

**Université Paris Descartes**  
**Faculté des Sciences Humaines et Sociales - Sorbonne**  
**Département des Sciences Sociales**

**Doctorat Professionnel en Sciences Sociales**  
**(1ère année)**

*Les enjeux de la mise en place d'une formation à l'intervention  
auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme pour les  
professionnels de l'aide à domicile*

**Mémoire présenté par :**

Mélisande Luthereau

**Réalisé sous la direction de :**

Dominique Desjeux

**ANNÉE UNIVERSITAIRE 2011-2012**

## *Remerciements*

Mes remerciements vont tout d'abord au professeur Dominique Desjeux, directeur du présent mémoire, ainsi qu'à Sophie Alami, directrice des études de la formation doctorale, pour leur soutien infailible et leurs précieux conseils.

Merci à Handéo, Aura 77 et toute leur équipe, qui ont permis que ce mémoire se réalise et l'ont considérablement nourri par les échanges stimulants que nous avons pu avoir.

Merci également à mes proches pour leurs encouragements et leur patience qui a dû parfois être mise à rude épreuve.

Mais surtout merci à celles et à ceux qui ont accepté mes demandes d'entretien, et en particulier les familles qui m'ont donné leur confiance et partagé un vécu souvent fort douloureux. J'espère que ce mémoire permettra de contribuer à attirer l'attention sur les difficultés réelles que ces familles rencontrent. Des familles auxquelles je souhaite signifier ici mon admiration la plus sincère.

# SOMMAIRE

<b>Introduction .....</b>	<b>5</b>
<b>I - Présentation de l'enquête .....</b>	<b>6</b>
1 - Le contexte de l'enquête.....	6
<i>A - L'autisme et sa prise en charge.....</i>	<i>6</i>
<i>B - Le monde de l'aide à domicile.....</i>	<i>7</i>
<i>C - À l'origine de l'enquête.....</i>	<i>10</i>
2 - Problématique.....	11
3 - Les objectifs de l'enquête.....	11
4 - Méthodologie .....	17
<i>A - Approche et technique retenues.....</i>	<i>17</i>
<i>B - Une tentative de recueil de données quantitatives complémentaires.....</i>	<i>18</i>
<i>C - Echantillon de l'enquête.....</i>	<i>19</i>
<b>II - Le fonctionnement de la structure d'aide à domicile .....</b>	<b>22</b>
1 - Différenciation des types d'intervention et profils des intervenantes .....	22
2 - Le recrutement des intervenantes : un recrutement entre exigences et contraintes.....	24
<i>A - Des difficultés de recrutement mises en avant.....</i>	<i>25</i>
<i>B - Des critères de recrutement variables et sous contraintes .....</i>	<i>26</i>
<i>C - « Garantir » le recrutement : la stratégie du « test ».....</i>	<i>30</i>
3 - Les enjeux de l'encadrement des intervenantes.....	32
<i>A - Des pratiques de contrôle et de « recadrage ».....</i>	<i>32</i>
<i>B - Des outils pour structurer et « professionnaliser » les pratiques des intervenantes.....</i>	<i>35</i>
<i>C - Les enjeux de la définition du rôle de chacun .....</i>	<i>37</i>
4 - La structure d'aide à domicile comme ressource pour les intervenantes .....	38
5 - La structure et son environnement.....	45
<i>A - Des acteurs « relais ».....</i>	<i>46</i>
<i>B - Les acteurs « externes » : entre ressource et contrainte pour les structures.....</i>	<i>50</i>
<b>III - L'aide à domicile : une analyse de la mise en place de l'intervention et de son insertion dans un système de relations.....</b>	<b>57</b>
1 - Un processus de mise en place progressive .....	57
<i>A - L' « évaluation » des besoins du bénéficiaire : une étape non systématique .....</i>	<i>57</i>
<i>B - L'attribution de l'intervention : un choix sous contraintes .....</i>	<i>60</i>
<i>C - Le contenu et la forme de l'intervention : une définition progressive et relative.....</i>	<i>64</i>
<i>D - Les obstacles à l'intervention : de la négociation à l'arrêt.....</i>	<i>72</i>
2 - Une intervention insérée dans un système de relations.....	74
<i>A - La famille du bénéficiaire : un acteur avec lequel l'intervenante doit composer.....</i>	<i>75</i>
<i>B - Des relations entre l'intervenante et les autres professionnels de la prise en charge.....</i>	<i>78</i>
<i>C - Les autres aides à domicile : un travail d'équipe et une ressource potentielle.....</i>	<i>82</i>
<b>III - L'aide à domicile pour les enfants et adolescents avec autisme : spécificités de l'intervention et perception d'une formation adaptée .....</b>	<b>85</b>
1 - Les spécificités d'une intervention à domicile auprès d'enfants et adolescents avec autisme.....	85
<i>A - Des parents aux attentes fortes, avec lesquels la structure et l'intervenante doivent composer .....</i>	<i>85</i>
<i>B - Le positionnement de la structure d'aide à domicile quant à l'intervention auprès de ce type de public .....</i>	<i>88</i>
<i>C - L'aide à domicile : un palliatif à une non prise en charge en établissement et un rôle différent selon le type d'autisme.....</i>	<i>90</i>
2 - La perception d'une formation spécifique et les attentes des professionnels de l'aide à domicile.....	91
<i>A - Une certaine utilité perçue.....</i>	<i>91</i>
<i>B - ...mais des freins à la participation qui se font jour .....</i>	<i>93</i>
<i>C - Les attentes en termes de contenu et de forme .....</i>	<i>97</i>

<b>IV – Les familles ayant un enfant/adolescent avec autisme : implications du handicap au quotidien et question de la prise en charge .....</b>	<b>102</b>
1 – Les apports du volet quantitatif de l’enquête auprès des familles .....	102
<i>A – Un questionnaire préalable aux entretiens semi-directifs.....</i>	<i>102</i>
<i>B – Les résultats obtenus : données descriptives, observations et hypothèses.....</i>	<i>103</i>
2 – Itinéraire du diagnostic et conditions de la prise en charge .....	106
<i>A – Itinéraire du diagnostic .....</i>	<i>106</i>
<i>B – Les conditions de la prise en charge .....</i>	<i>114</i>
3 – Les implications du handicap au quotidien .....	123
<i>A – Une surveillance et un accompagnement constants .....</i>	<i>123</i>
<i>B – Des conséquences sur la vie sociale et professionnelle .....</i>	<i>125</i>
<i>C – Des ressources potentielles.....</i>	<i>128</i>
<i>D – Le handicap dans l’espace public et la gestion du regard des autres .....</i>	<i>130</i>
<i>E – Des stratégies pour l’autonomisation et la socialisation de l’enfant .....</i>	<i>132</i>
4 – L’intervention d’un professionnel de l’aide à domicile .....	134
<i>A – Quelques conditions à la mise en place d’une intervention d’aide à domicile.....</i>	<i>134</i>
<i>B - Les obstacles du recours à une aide à domicile.....</i>	<i>135</i>
<i>C - Les attentes d’une telle intervention.....</i>	<i>136</i>
<b>Conclusion .....</b>	<b>141</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>143</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>148</b>
<u>Tableaux récapitulatifs des caractéristiques sociales des enquêtés.....</u>	149
<u>Questionnaire pour le recrutement des familles et le recueil de quelques données quantitatives .....</u>	151
<u>Guide d’entretien pour les responsables de SAD (avec ou sans « spécialisation autisme »).....</u>	153
<u>Guide d’entretien pour les intervenantes de SAD .....</u>	159
<u>Guide d’entretien pour les familles ayant un enfant ou un adolescent avec autisme.....</u>	165

# Introduction

L'autisme est aujourd'hui une affection fortement médiatisée et pour laquelle les pouvoirs publics se mobilisent à travers notamment les différents Plan autisme et l'octroi du titre de Grande Cause Nationale 2012. Néanmoins, des progrès restent encore à faire en matière de prise en charge et les polémiques qui entourent cette dernière depuis plusieurs années ressurgissent périodiquement – un nouveau rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant « les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » a ainsi remis le feu aux poudres il y a quelques mois [HAS, Anesm, 2012]. C'est dans ce contexte et dans l'optique de répondre aux besoins de prise en charge des parents d'enfants et d'adolescents avec autisme, que le réseau de santé Aura 77, en partenariat avec Handéo<sup>1</sup>, ont pour projet de mettre en place une formation à l'intervention auprès de ce public pour les professionnels de l'aide à domicile.

La présente enquête s'inscrit en amont de ce projet de formation et tente de faire ressortir les enjeux qui traversent une telle démarche. Au-delà du simple recueil des perceptions et attentes des professionnels de l'aide à domicile, il s'agissait de comprendre plus largement le fonctionnement d'une structure d'aide à domicile et la manière dont s'élabore une intervention. L'expérience que peuvent déjà posséder certaines structures d'aide à domicile en matière d'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme fut également un objet d'attention, de même que le vécu et les attentes éventuelles des familles. Afin d'apporter un regard pertinent sur ce projet de formation, les enjeux de l'intervention en elle-même, mais aussi ceux de la prise en charge globale de l'enfant, se devaient d'être étudiés.

L'approche sociologique, qualitative et inductive, nous a permis, par le biais de l'utilisation de la technique de l'entretien semi-directif, de faire émerger ces différents enjeux ainsi que les contraintes auxquelles pouvaient être soumis les professionnels de l'aide à domicile et les familles. Notre attention s'est ainsi portée sur les pratiques de ces deux populations, mais aussi sur leurs représentations en matière d'autisme et de prise en charge.

---

<sup>1</sup> L'enseigne nationale des services à la personne pour toutes les situations de handicap.

# I - Présentation de l'enquête

## 1 – Le contexte de l'enquête

Notre enquête se trouve à la croisée de deux mondes : celui du secteur dans lequel s'inscrivent les services d'aide à domicile et celui de l'autisme et de sa prise en charge.

### *A - L'autisme et sa prise en charge*

Selon la Classification Internationale des Maladies (CIM-10), l'autisme est un syndrome faisant partie des Troubles Envahissants du Développement (TED), eux-mêmes classés dans « les troubles du développement psychologique » [HAS, 2010, 8]. La CIM-10 identifie huit catégories de TED dont l'autisme, lui-même divisé en deux catégories : l'autisme infantile et l'autisme atypique. Cette catégorisation en différentes formes de TED est construite notamment à partir de l'âge de début, des signes cliniques (association ou non à un retard mental, à un trouble du langage) ou de la présence d'atteinte génétique (dans le cas notamment du syndrome de Rett). Mais comme le souligne la Haute Autorité de Santé (HAS) dans son rapport, il s'agit d'une catégorisation issue d'un « consensus professionnel (...) susceptible d'être révisée selon l'évolution des connaissances ». Certaines de ces catégories seraient par ailleurs considérées comme ayant « des contours et une définition trop imprécis » [HAS, 2010, 8].

Ce qu'il importe de retenir est que **les TED, et donc l'autisme, impliquent un trouble précoce et global du développement qui se caractérise par de graves perturbations qualitatives dans les interactions sociales et la communication, ainsi qu'un caractère pauvre et répétitif des intérêts et comportements. L'autisme<sup>2</sup> se présente comme une affection complexe qui entremêle le biologique, le psychologique et le social, et qui nécessite donc une prise en charge globale (multi-niveaux).**

Différents types de suivi et d'accompagnement existent à ce jour et relèvent de trois secteurs : le sanitaire, le médico-social et le scolaire. Cependant, comme le précise la HAS dans un autre rapport plus récent, **nous n'avons pas aujourd'hui de « vision globale (sur) la répartition des enfants et adolescents selon les dispositifs existants », et ne nous connaissons pas**

---

<sup>2</sup> Pour plus de facilité et parce qu'il n'est pas ici question de traiter de l'hétérogénéité des TED, nous emploierons dorénavant indistinctement le terme « autisme ».

**non plus « la proportion d'entre eux maintenus au domicile de leurs familles, faute de réponse institutionnelle appropriée » [HAS, Anesm, 2012, 6].**

## *B - Le monde de l'aide à domicile*

Les services d'aide domicile (SAD) s'inscrivent dans le secteur des services à la personne. Ce secteur regroupe des « activités disparates » [Devetter *et alii*, 2009, 5] qui vont de l'assistance informatique à domicile à l'aide aux « publics fragiles » (personnes âgées, personnes en situation de handicap...), en passant par les prestations de ménage. L'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (Uniopss) dénombre ainsi 21 activités effectuées à domicile (ou partiellement à domicile) [Uniopss, 2008, 2].

**L'aide à domicile** représenterait 59 % des heures de services à la personne sur l'année 2006<sup>3</sup> [Uniopss, 2008] et serait donc **l'activité la plus répandue parmi celles relevant des services à la personne**. Toujours selon l'Uniopss, **l'aide à domicile concerne les activités menées auprès de « personnes fragiles », à savoir l'assistance de ces personnes à leur domicile et/ou l'entretien de leur logement, et « se distingue(ra)it des services dits de « confort » rendus à domicile** que sont le soutien scolaire, la garde d'enfants, la collecte et livraison de linge, etc. » [Uniopss, 2010, 2].

**L'aide à domicile s'est développée avec les politiques sociales en France** et notamment l'institution de l'aide sociale (1953) [Balzani, 2010, 11]. Les associations et les centres communaux d'action sociale (CCAS)<sup>4</sup> en sont les acteurs « historiques » mais, depuis la loi du 29 janvier 1996 en faveur du développement des emplois de services aux particuliers, ces derniers partagent le « marché » avec les entreprises privées à but lucratif<sup>5</sup>. Tout comme le confirmera et le renforcera le Plan Borloo de 2005, **le développement du secteur des services à la personne et donc de l'aide à domicile se retrouve lié aux politiques de développement de l'emploi**. L'un des enjeux de ce secteur est en effet économique dans le sens où il est considéré par l'Etat comme « **une source majeure de gisements d'emplois** » [Devetter *et alii*, 2009, 24]. À la fin des années 1980, un autre type d'acteur est déjà apparu dans le

---

<sup>3</sup> Les données statistiques disponibles sur l'activité et l'emploi du secteur des services à la personne datent parfois de quelques années, notamment en raison du fait que « leur stabilisation prend 18 mois » [Uniopss, 2008].

<sup>4</sup> Ces centres peuvent aussi être intercommunaux (CIAS) mais pour plus lisibilité nous utiliserons indistinctement le terme de CCAS tout au long de ce mémoire.

<sup>5</sup> Cette loi permet notamment à ces entreprises d'être agréées comme « entreprises de services aux personnes ».

champ concurrentiel : les employés « en gré à gré »<sup>6</sup> (ou « emploi direct »), qui sont alors reconnus [Balzani, 2010, 12].

Concernant le poids de ces différents acteurs dans le champ de l'aide à domicile, l'Uniopss nous fournit quelques chiffres mais ne traite que des structures prestataires de services. Il nous est ainsi précisé que l'emploi direct n'a pu être inclus dans la comparaison « faute de données comparables » [Uniopss, 2010, 1]. On apprend néanmoins que « **les associations sont très majoritairement investies dans l'aide à domicile** » : **73 % d'entre elles indiquent l'aide à domicile comme activité principale contre 23 % des entreprises à but lucratif** ; 77% des entreprises indiquent ainsi les « services de confort » comme activité principale<sup>7</sup>. De même **les associations seraient « les principaux employeurs de l'aide à domicile »** : elles trusterait ainsi 82% du total des emplois de l'aide à domicile et constitueraient les deux tiers des établissements employeurs. 28 % de ces établissements seraient ainsi des entreprises lucratives, lesquelles ne représenteraient que 13,4% des salariés de l'aide à domicile. Les CCAS (secteur public) ne représenteraient quant à eux qu'environ 5% des services et des emplois<sup>8</sup> [Uniopss, 2010, 2-3].

Nous avons évoqué plus haut l'implication de l'Etat dans le développement du secteur des services à la personne qu'il perçoit comme une source importante d'emplois. Depuis le début des années 2000, **une politique volontariste en matière d'emploi mais aussi de qualification** vise notamment les femmes et plus particulièrement celles « en reprise d'activité, demandeuses d'emploi, et peu qualifiées » [Houdeville et *al.*, 2011, 25]. L'aide à domicile fait ainsi l'objet d'une **volonté forte de professionnalisation des intervenantes** ; une volonté qui se traduit également par l'action de la branche de l'aide à domicile elle-même qui a en particulier œuvrer pour « un développement conséquent de formations professionnelles »<sup>9</sup> [Houdeville et *al.*, 2011, 25]. Outre l'Etat et la branche professionnelle du secteur, d'autres acteurs prennent également part à cette démarche de professionnalisation : les régions, qui « financent les formations du travail social et organisent un schéma d'ensemble des formations professionnelles de l'aide à la personne » ; les professionnels du secteur de l'aide à domicile (administrateurs et personnels d'organismes

---

<sup>6</sup> Le particulier est lui-même employeur.

<sup>7</sup> Données datées de 2008. Cette répartition a peut-être évolué depuis mais cela nous donne tout de même une idée du poids de ces acteurs dans le champ de l'aide à domicile.

<sup>8</sup> Ne sont là-aussi pris en compte que les CCAS ayant déclaré l'aide à domicile comme activité principale.

<sup>9</sup> Il y a une dizaine d'années, seul le CAFAD (Certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile) existait. Aujourd'hui, nous trouvons par exemple le DEAVS (Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale) du ministère des Affaires sociales (remplaçant le CAFAD) ; le titre ADVF (Assistante de vie aux familles) délivré par le ministère de l'Emploi ; ou encore les CQP EP et AV (Certificats de qualification professionnelle d'employé polyvalent et d'assistant de vie) attribués par l'IFEP (Institut de formation de la fédération des particuliers employeurs). Cette liste de formations professionnelles est non exhaustive et est tirée des travaux des sociologues G. Houdeville et L. Riot sur l'impact des formations du secteur sur les pratiques des intervenantes [Houdeville *et al.*, 2011, 27].

employeurs) ; les organismes de formation conventionnés [Houdeville et *al.*, 2011, 26]. Nous pourrions également ajouter à cette liste les OPCA (Organisme paritaire collecteur agréé (par l'Etat)) qui collectent les cotisations des entreprises et des associations employeurs dans le cadre de la formation professionnelle continue et mutualisent donc les fonds perçus pour le financement de cette dernière. Les OPCA, gérés paritairement par les organisations syndicales des salariés et des employeurs, définissent une politique de formation. Ainsi, les structures d'aide à domicile se retrouvent « dépendantes de l'expertise et du financement des OPCA pour mettre en œuvre leur plan de formation » [Geoffray, 2002, 566]. Tous ces acteurs se rejoignent sur **un objectif commun : professionnaliser et faire reconnaître les aptitudes professionnelles ainsi développées chez les intervenantes** [Houdeville et *al.*, 2011, 28]. **L'enjeu de la professionnalisation de l'aide à domicile est au moins double** pour ces acteurs : il s'agit d'apporter une « **légitimité professionnelle** » aux intervenantes et à leur travail mais aussi de fournir **un service de « qualité » aux publics dits « fragiles »** [Houdeville et *al.*, 2011, 26].

**Le secteur de l'aide à domicile est communément considéré comme un secteur où les salariés sont en majorité « peu qualifiés »** [LATTS, 2008]. Dans une étude parue en juin 2008, la DREES<sup>10</sup> fait notamment état du taux de qualification des « intervenantes au domicile des personnes fragilisées » en fonction de leur mode d'exercice (salariées d'organismes prestataires, salariées en emploi direct et salariées en mode mandataire ou mixtes<sup>11</sup>). 21, 2 % des salariées tous modes d'emploi confondus détiennent un diplôme, une qualification ou un certificat directement liés aux fonctions d'aide à domicile. Si l'on prend seulement en compte les salariées de structures prestataires, ce taux monte à 35,4% et à 51,7% si l'on inclut la détention de tout type de diplôme, de certification et de titre qui relève du secteur sanitaire et social. Reste donc **48,3% de ces salariées de structures prestataires qui ne possèdent aucune qualification** en lien avec ce secteur. Et ce dernier taux est largement supérieur à 50% pour les salariées en emploi direct et les salariées en mode mandataire ou mixtes (respectivement 85,1% et 61,3%) [DREES, 2008, 3]. En 1999, le taux d'intervenantes ayant un diplôme professionnel était de 18% [LATTS, 2008, 14]. Nous pouvons donc observer que **le taux de qualification des intervenantes tend à augmenter, même s'il reste encore relativement peu important** (surtout lorsque l'on ne considère que les qualifications directement en lien avec les fonctions d'aide à domicile). Outre la relativement faible qualification des intervenantes, **le secteur de l'aide à domicile se**

---

<sup>10</sup> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

<sup>11</sup> La structure de services peut en effet être mandataire, c'est-à-dire qu'elle met à disposition du particulier une intervenante qui est alors salariée de ce dernier. Dans l'étude de la DREES, les salariées « mixtes » sont celles qui peuvent cumuler des emplois sous au moins deux des différents modes possibles.

**caractérise par une masse salariale essentiellement féminine** : en 2008, le secteur est féminisé à 97,5% (97,7% en ce qui concerne les structures prestataires) [DREES, 2008, 3]. C'est pour cette raison que nous parlerons d' « intervenantes » tout au long de ce mémoire, et ce d'autant plus que les aides à domicile que nous avons pu rencontrer lors de notre enquête étaient toutes des femmes.

### *C - À l'origine de l'enquête*

Le réseau de santé AURA 77 a été créé en 2006 avec l'objectif de « faciliter l'accès aux soins et aux services des personnes avec autisme et TED en Seine-et-Marne »<sup>12</sup>. Il relève ainsi d'une volonté de prise en charge globale et coordonnée de l'autisme, avec comme optique l'amélioration de la situation des personnes qui en sont touchées « à court, moyen et long terme »<sup>13</sup>.

Ce réseau de santé se retrouve cependant face à une réalité qui ne va pas dans le sens d'une prise en charge optimale : il constate en effet qu'il ne parvient pas toujours à fournir des réponses satisfaisantes aux demandes de prise en charge à domicile émanant des familles<sup>14</sup>. Cela serait notamment le cas pour les « formes sévères d'autisme et de TED »<sup>15</sup>.

L'une des réponses à apporter serait de sensibiliser et de former les professionnels des services d'aides à domicile (SAD) à ces troubles<sup>16</sup>. C'est dans ce cadre que **le réseau AURA 77 (en association avec Handéo<sup>17</sup>) travaille à la mise en place d'un module de formation dédié à ces professionnels non spécialisés dans le domaine de l'autisme et des TED**. Ce module fera suite à une demi-journée de sensibilisation des personnes encadrant ces professionnels. Par la suite, ceux qui auront été ainsi formés se verront accompagnés pendant 2 ans et bénéficieront de « groupes d'analyse des pratiques » qui reviendront sur leurs interventions auprès des patients.

**Notre enquête s'inscrit en amont de cette action de formation** qui va être développée par le réseau AURA 77 en Seine-et-Marne. Dans l'optique notamment d'étendre à terme cette action au niveau national, le réseau doit répondre à la nécessité de problématiser cette action et

---

<sup>12</sup> Source : <http://www.aura77.org/>

<sup>13</sup> *Ibid.*

<sup>14</sup> Les réponses apportées ne seraient pas toujours appropriées à la situation et la qualité des prestataires ne serait pas garantie.

<sup>15</sup> Constat communiqué par le réseau AURA 77.

<sup>16</sup> D'autres professionnels intervenant dans la prise en charge des personnes avec autisme bénéficient déjà de formations via le réseau.

<sup>17</sup> Handéo est l'enseigne nationale de services à la personne pour toutes les situations de handicap.

d'identifier les freins et obstacles potentiels qui pourraient émerger. **Leur objectif principal consiste en effet à développer une formation désirée et adaptée aux professionnels de l'aide à domicile.** Plus largement, cette enquête a également eu pour objectif de **nourrir les réflexions entreprises lors des réunions du comité de pilotage national sur la formation** (ce comité de pilotage est à l'initiative de Handéo et d'i=MC2-Handidactique<sup>18</sup>).

## 2 – Problématique

Dans l'optique d'aider à la mise en place d'une formation pertinente au regard des attentes et des besoins des professionnels de l'aide à domicile, notre enquête visait à répondre au questionnement suivant : **quels sont les enjeux de la mise en place d'une formation à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme pour ces professionnels ?**

La participation à une telle formation ne va pas forcément de soi pour des structures d'aide à domicile qui restent avant tout « généralistes » quant au public auprès duquel elles interviennent<sup>19</sup>. En sus d'une évaluation de la perception d'une telle formation, il convenait donc de **resituer ce projet de formation dans un contexte plus vaste et de s'interroger sur le fonctionnement de ces structures, notamment sur les contraintes, les ressources et les enjeux qui le sous-tendent.** De même fallait-il **se pencher sur le travail des intervenantes à domicile, comprendre comment il « se met en place » et ce qui le structure.**

Les besoins des familles ayant un enfant ou un adolescent avec autisme en termes d'aide à domicile étaient également à prendre en compte. Car c'est aussi la connaissance de ces besoins et les attentes de ces familles qui permettront d'aider au développement d'une formation pertinente. Mais il s'agissait là aussi plus largement de **s'interroger sur les enjeux que pourrait revêtir pour eux une intervention d'aide à domicile, en cherchant notamment à saisir leur quotidien et ce qu'implique le handicap de leur enfant.**

## 3 - Les objectifs de l'enquête

---

<sup>18</sup> Association créée à l'initiative de parents de personnes atteintes de paralysie cérébrale dont le « but est de concevoir un nouveau type de formations des professionnels permettant de professionnaliser les pratiques d'accompagnement des personnes handicapées ».

<sup>19</sup> Ou qui sont tout du moins orientés historiquement vers les personnes âgées.

**L'objectif principal de notre étude a été de mettre à jour les enjeux de la mise en place d'une formation à l'intervention à domicile auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme destinée aux professionnels de l'aide à domicile. Il s'agissait d'identifier ces enjeux au regard du « contexte de travail » des professionnels de l'aide à domicile mais aussi des implications que revêt pour les familles le handicap de leur enfant.**

Pour plus de clarté, nous présentons ci-dessous séparément les objectifs concernant les familles et ceux concernant les professionnels des SAD. Les objectifs concernant ces professionnels sont eux-mêmes présentés séparément selon qu'il s'agisse des responsables de structures (« spécialisées ou non spécialisées autisme ») ou des intervenantes à domicile<sup>20</sup>.

*Concernant les responsables de SAD « non spécialisés autisme » :*

**1 – Analyser le fonctionnement de la structure d'aide à domicile : en saisir les enjeux, les contraintes et les ressources.**

*A - Dresser dans un premier temps le « profil » de la structure et avoir une première approche de son fonctionnement à partir de données collectées sur :*

- le statut de la structure (public/privé)
- les agréments possédés (simple, qualité...)
- l'existence d'un référentiel de « bonnes pratiques »
- l'histoire de la création de la structure
- le nombre d'intervenants à domicile employés
- les publics pris en charge
- la couverture géographique de la structure
- les grands types d'interventions pratiquées
- le nombre d'heures de prise en charge sur l'année
- l'organisation des services (amplitude horaire, gestion...)
- l'existence de formations en interne

---

<sup>20</sup> Celles qui constituent notre échantillon travaillent pour des structures de services « non spécialisées autisme ».

- les projets de développement éventuels

### *B – Saisir le rôle de la structure vis-à-vis des intervenantes et de leur travail*

- Comprendre comment les intervenantes sont recrutées et identifier d'éventuels critères de recrutement.
- Collecter des données sur : les niveaux de qualification des intervenants, les types de contrats de travail qui ont cours dans cette structure.
- Comprendre comment se fait l'attribution des interventions.
- Analyser les échanges entre les intervenants et les responsables de structure (et de secteur le cas échéant) : leur contenu et leurs modalités.

### *C - Reconstituer le « parcours client » et les étapes de la mise en place d'une intervention*

- Faire décrire les étapes du parcours client et de la mise en place de l'intervention
- Identifier les différents acteurs qui interviennent dans ce parcours
- Identifier les difficultés, les contraintes et les ressources potentielles

## **2 – La question du handicap et plus particulièrement de l'autisme : faire ressortir ce qui pourrait être spécifique à des interventions à domicile de ce type (à partir des expériences vécues et/ou à partir de ce que s'en représente le responsable)**

- Interroger sur l'existence d'interventions auprès de publics en situation de handicap et d'enfants et d'adolescents avec autisme, et le cas échéant, sur les caractéristiques de ces interventions (notamment en rapport aux interventions plus « classiques ») ; sur les difficultés rencontrées et les ressources mobilisées.
- Comprendre les enjeux de ce type d'intervention pour une structure de services à la personne (pratiques, contraintes, représentations...)
- Interroger sur la non-intervention auprès de tels publics : identifier les représentations liées à l'autisme et plus largement au handicap, de même que les éventuels freins matériels à ce type d'intervention.

*En ce qui concerne les responsables de structures « spécialisées autisme » :*

### **3 – Saisir les spécificités d’une intervention à domicile auprès d’enfants/adolescents autistes**

- Interroger sur les types d’intervention pratiqués auprès de ce public ; les faire décrire par des exemples de cas.
- Identifier les difficultés rencontrées et les ressources mobilisées
- Interroger sur l’existence de formation spécifique (en interne ou non) sur ces problématiques pour les intervenants ; collecter des informations sur le contenu et les mettre en perspective avec les expériences terrain de la structure.
- Identifier les représentations liées à l’autisme et plus largement au handicap

### **4 – Evaluation de la désirabilité et de la pertinence perçue d’une formation spécifique à l’autisme pour des SAD**

- Identifier les motivations et les freins à la participation
- Identifier les contraintes que cela pourrait impliquer pour la structure
- Identifier les attentes vis-à-vis d’une telle formation (forme, contenu...)

*Concernant les intervenantes à domicile :*

### **1 – Connaître le parcours professionnel des intervenantes**

Il s’agit de collecter des données sur :

- leur formation initiale / les éventuelles formations ultérieures (hors ou au sein de la structure SAD)
- les postes précédemment occupés
- leur « choix » d’être intervenante à domicile : identifier les éléments déclencheurs / les motivations...
- leur situation familiale

## **2 – Saisir les conditions de travail des intervenantes**

- Mettre en lumière les modalités d'organisation de leur travail (attribution des interventions, marges de manœuvre, matérialisation de cette organisation...)
- Identifier les contraintes (matérielles, organisationnelles...)
- Faire expliciter les différents types d'intervention / tâches effectuées et pour quels publics
- Faire décrire le contenu des interventions (qui décide, les marges de manœuvre...)
- Identifier les difficultés rencontrées et les ressources mobilisées
- Interroger sur les types d'intervention que l'intervenante refuse éventuellement d'effectuer
- Identifier les relations de l'intervenante avec le client, son entourage et les autres professionnels intervenant

## **3 – La question du handicap et plus particulièrement de l'autisme : saisir les spécificités de ce type d'intervention à domicile à travers les expériences qu'ont pu avoir les intervenantes et/ou à partir de ce qu'elles s'en représentent.**

- Interroger sur l'expérience d'interventions auprès de publics handicapés (faire raconter le cas échéant)
- Interroger sur l'expérience d'interventions auprès de publics autistes
- Identifier les difficultés rencontrées / les ressources mobilisées
- Identifier les représentations liées à l'autisme et plus largement à celle liées au handicap

## **4 – Evaluation de la désirabilité et de la pertinence perçue d'une formation spécifique à l'autisme pour SAD**

- Identifier les motivations et les freins à la participation
- Identifier les contraintes que cela pourrait impliquer pour l'intervenante
- Mettre à jour les attentes vis-à-vis d'une telle formation (forme, contenu...)

Concernant les familles avec un enfant/adolescent autiste :

## **1 – Comprendre ce qu’implique le handicap de l’enfant et comment les parents en sont arrivés à l’organisation quotidienne actuelle liée à ce handicap**

- Faire expliquer ce qu’ « est » le handicap de l’enfant (type d’autisme...)
- Interroger sur la manière dont les parents ont appris que leur enfant souffrait d’autisme (reconstituer l’itinéraire du diagnostic, identifier les acteurs impliqués, les difficultés, les ressources...).
- Interroger sur la prise en charge qui en a découlé et saisir les éventuelles évolutions qui ont eu cours jusqu’à la prise en charge actuelle (évaluer la satisfaction, identifier les difficultés, les manques perçus, les besoins exprimés, les contraintes, les ressources mobilisées...)

## **2 – Saisir la situation familiale et le quotidien de l’enfant / adolescent autiste**

- Recueil de données quant aux personnes vivant avec l’enfant (parents, frères et sœurs : âge, profession...)
- Identifier la prise en charge actuelle de l’enfant (médicale, para-médicale, à domicile/ en institution...)
- Faire décrire une journée type pour l’enfant (repérer les étapes de la journée, les activités, les acteurs qui interviennent auprès de lui, les personnes présentes...)
- Interroger sur les difficultés qui peuvent être rencontrées lors d’une telle journée et sur les ressources / les résolutions le cas échéant
- Identifier des éventuelles différences selon le jour de la semaine (par exemple le week end vs la semaine).

## **3 – La question de l’intervention de professionnels de l’aide à domicile**

*Si la famille a déjà bénéficié de SAD :*

- Interroger sur les conditions d’une telle intervention : pour quelles tâches, à quel moment ? Qui intervient (savoir s’il s’agit d’un intervenant unique...)?
- Saisir ce qui a amené à cette intervention : reconstruire le processus de décision (acteurs, contraintes, opportunités, choix de la structure...) et comprendre la mise en place de l’intervention en elle-même (comment s’est décidé le contenu / la forme...).
- Faire décrire le déroulement et le contenu de l’intervention (identifier les différents acteurs en présence, même ceux a priori passifs ou simplement présents à ce moment au domicile ;

identifier les relations professionnel SAD / enfant / famille ; les difficultés, les conflits éventuels, les contraintes...)

- Evaluer la satisfaction de la famille par rapport à cette intervention (identifier les besoins non satisfaits, les sources de satisfaction...)
- Si l'intervention n'a plus cours ou a évolué (identifier au préalable si existence d'une évolution), interroger sur les conditions de ce changement (arrêt ou évolution).
- Evaluer leur perception de la mise en place d'une formation spécifique à l'autisme pour les SAD.

*Si la famille n'a jamais bénéficié de SAD :*

- Saisir la manière dont les familles se figurent le contenu/ la forme des services à la personne
- Identifier les raisons de la non intervention : interroger sur des éventuels besoins en SAD, sur une éventuelle recherche d'intervention et comprendre ce qui a aboutit à une non intervention (contraintes, manque de ressources, réticences...).
- Comprendre les besoins en SAD des familles et les enjeux d'une intervention de ce type quand elle a lieu.
- Evaluer leur perception de la mise en place d'une formation spécifique à l'autisme pour les SAD.

## 4 - Méthodologie

### *A – Approche et technique retenues*

Nous avons utilisé la **méthode qualitative** qui se justifie par la nature de l'objectif principal de notre enquête. Notre objectif était en effet de mettre à jour les enjeux que revêt la mise en place de la formation et notamment de saisir le contexte dans lequel s'inscrira de fait cette dernière.

L'approche qualitative nous permet ainsi d'accéder aux pratiques et représentations des professionnels de l'aide à domicile et de comprendre le système dans lequel elles s'inscrivent. Nous nous sommes en effet attachés à identifier les contraintes et les ressources de ces professionnels, ainsi que les interactions qui ont cours entre ces derniers et d'autres types d'acteurs.

Notre analyse se situe à **deux échelles d'observation différentes : l'échelle méso-sociale et l'échelle micro-sociale**. La première nous a permis d'appréhender le

fonctionnement de la structure d'aide à domicile en rapport avec son environnement. L'échelle micro-sociale nous a quant à elle permis de faire ressortir ce qui caractérise ce fonctionnement « en interne », mais aussi de comprendre comment se met en place « concrètement » une intervention d'aide à domicile et ce qui structure cette dernière, notamment au sein du domicile du bénéficiaire. Le repérage des spécificités d'une intervention d'aide à domicile auprès d'enfants/adolescents avec autisme s'inscrit également dans cette approche.

En ce qui concerne le volet « familles » de l'analyse, nous avons également opté pour une approche qualitative et micro-sociale. C'est en effet par cette méthodologie et cette échelle d'observation que nous pouvons distinguer les contraintes, les ressources et les interactions qui structurent potentiellement le quotidien des familles ayant un enfant/adolescent avec autisme, leurs pratiques et leurs représentations.

Enfin, l'utilisation de la méthode qualitative se justifie également par un autre objectif que revêt cette enquête et qui a contribué à dégager les enjeux de la mise en place d'une formation spécifique à l'intervention auprès d'enfants/adolescents avec autisme : un objectif que nous pourrions qualifier de « prospectif ». L'enquête se devait aussi de nous permettre d'« évaluer » la perception qu'ont les professionnels de l'aide à domicile d'une telle formation, de cerner les attentes de ces professionnels en la matière et d'identifier les freins potentiels à l'investissement. De même, il s'agissait également de saisir la manière dont les familles appréhendent le recours potentiel à une aide à domicile pour leur enfant et comment elles imaginent une intervention de ce type.

Nous avons utilisé la **technique de l'entretien semi-directif** en face-à-face, et ce quelle que soit le type d'enquêté. L'entretien est conduit à partir d'un guide contenant une trame de questions, mais cette technique de recueil de données favorise néanmoins la parole de l'enquêté. L'entretien semi-directif permet donc de faire émerger des éléments (pratiques, représentations...) essentiels à la compréhension de notre objet mais que nous aurions omis d'envisager. Notre démarche analytique reste par ailleurs inductive : il s'agit de comprendre notre objet et de fournir une analyse à partir de ce que nous ont raconté les enquêtés et non de faire rentrer les données recueillies dans un cadre théorique pré-construit, avec le risque de « passer à côté » d'une compréhension juste de notre objet de recherche<sup>21</sup>.

## *B – Une tentative de recueil de données quantitatives complémentaires*

---

<sup>21</sup> Nous nous inscrivons ici dans la démarche analytique des tenants de la « théorie ancrée », à l'instar des sociologues B.G. Glaser et A.A. Strauss [Glaser *et al.*, 2010 (1967)].

Dans le cadre de notre enquête, **nous avons également tenté de recueillir quelques données quantitatives concernant les besoins en aide à domicile des familles ayant un enfant/adolescent avec autisme.** Un petit questionnaire a ainsi été envoyé aux familles nouvellement prises en charge par le réseau Aura 77 sur l'année 2011 (soit 95 familles)<sup>22</sup>.

Ce questionnaire, qui avait été également pensé pour recruter et sélectionner les familles en fonction de certains critères en vue des entretiens semi-directifs envisagés, avait une version en ligne dont nous avons envoyé le lien par mail à la majorité des 95 familles. Les 30 n'ayant pas communiqué d'adresse mail ont quant à elles reçu une version papier par courrier. Le taux de retour des questionnaires par courrier a été proche de 50%, alors qu'à peine 3% des familles sollicitées ont rempli la version en ligne. Nous avons donc effectué un nouvel envoi papier à toutes les familles n'ayant pas répondu pour arriver en définitive à **45 réponses sur les 95 familles concernées.**

**Les données que nous avons recueillies sont donc à manier avec précaution.** Les effectifs sont en effet trop faibles pour assurer l'existence de lien entre les différentes variables. **Les résultats que nous présentons dans ce mémoire ont donc plutôt une valeur descriptive et concernent une population restreinte** : moins de 50% des familles nouvellement prises en charge par le réseau Aura 77 sur l'année 2011.

### *C – Echantillon de l'enquête*

Nous nous sommes intéressés à **deux populations différentes : les familles ayant un enfant ou un adolescent avec autisme et les professionnels de l'aide à domicile.**

Concernant les professionnels de l'aide à domicile, **nous avons décidé d'inclure dans notre échantillon au moins 5 structures de services basées en Seine et Marne. Nous avons interrogé au moins un responsable de chacune de ces structures** (responsable de la structure et/ou responsable de secteur le cas échéant). En ce qui concerne **les intervenantes à domicile**, le recrutement, déjà assez difficile concernant les responsables de structures, le fut

---

<sup>22</sup> Le choix de se concentrer sur cette population revient au réseau Aura 77.

encore davantage. **Nous n'avons pu qu'en rencontrer que 5 également dont 3 travaillant dans la même structure.**

Les interviewés n'ont en effet reçu aucun dédommagement pour leur participation et les intervenantes ont été recrutées par l'intermédiaire des responsables de structures rencontrés, lesquels n'ont pas tous accepté que nous rencontrions leurs intervenantes.

**Ces entretiens avec des professionnels de l'aide à domicile ont été complétés par 2 entretiens menés auprès de responsables de structures revendiquant une « spécialisation autisme ».** Ces structures se trouvent en dehors de la Seine-et-Marne, faute d'en avoir identifié dans ce département. Il nous paraissait tout de même important de pouvoir interroger des structures sur leurs interventions auprès d'enfants/adolescents avec autisme

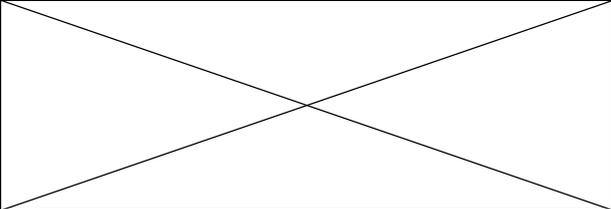
Concernant le choix des structures d'aide à domicile qui allaient constituer notre échantillon, **nous avons cherché à varier le statut de la structure.** Nous avons ainsi 4 associations (privé non lucratif) et 1 entreprise (privé lucratif) dans le cas des structures sans « spécialisation autisme ». Dans le cas des structures avec « spécialisation autisme », l'une est une association, l'autre est une entreprise. Lorsque nous l'avons pu, **nous avons également tenté de varier les critères pour les intervenantes à domicile.** Au niveau de l'âge, du niveau de formation et de l'ancienneté dans le métier. Qu'il s'agisse du choix des structures d'aide à domicile ou des intervenantes, **nous sommes néanmoins rester fortement tributaire du bon vouloir des responsables de structures.**

Comme nous l'avons évoqué précédemment, les familles ayant un enfant/adolescent avec autisme ont été identifiées via un questionnaire filtre envoyé aux familles nouvellement prises en charge par le réseau Aura 77 sur l'année 2011 (soit 95 familles). Ce questionnaire a fait partie d'un courrier qui a également eu pour objectif de présenter l'étude aux familles et de leur demander leur autorisation pour les contacter pour un entretien. **7 familles ont ainsi accepté d'être interrogées.**

**En ce qui les critères de recrutement pour ces familles, il ne nous a pas été possible de les varier sciemment.** Nous avons initialement pensé faire varier des critères comme l'âge de l'enfant ou encore le fait que la famille ait déjà bénéficié ou non d'aide à domicile. Le faible taux de réponses à la première vague d'envoi du questionnaire, cumulé à des réponses pas toujours positives concernant la demande d'entretien, a fait que nous n'ayons pu faire de sélection de ce type quant aux familles que nous allions interroger.

Au total, **19 entretiens ont été réalisés**, avec une durée moyenne d'1h30. Dans le cas de 4 d'entre eux, 2 à 3 personnes ont été interrogées en même temps.

**Récapitulatif de la distribution des entretiens réalisés**

<b>Familles avec un enfant/adolescent autiste</b>  <b>Total : 7</b>	Bénéficiant d'aide à domicile
	N'ayant jamais bénéficié d'aide à domicile
<b>Professionnels de SAD non « spécialisés autisme »</b>  <b>Total : 10</b>	Responsables de structure : 5 (soit 5 structures différentes)
	Intervenants à domicile : 5
<b>Responsables de SAD ayant déjà une « spécialisation autisme »</b>  <b>Total : 2</b>	

*Le détail des caractéristiques sociales des enquêtés et la signalétique utilisée pour les extraits d'entretiens se trouvent en annexe de ce mémoire.*

## II - Le fonctionnement de la structure d'aide à domicile

### 1 - Différenciation des types d'intervention et profils des intervenantes

Ce qu'il ressort des entretiens effectués avec les responsables de structures est que ces derniers placent ces prestations sur une échelle allant de la tâche la plus « simple » à la tâche la plus « complexe », ou en tout cas celle exigeant le plus de qualifications. Nous utilisons le terme de « qualifications<sup>23</sup> » car ils s'agit bien ici de compétences reconnues officiellement comme telles par un diplôme spécifique, le DEAVS (anciennement CAFAD), dont la détention autorise l'intervenante à effectuer ce qui relève de « l'aide à la toilette ». Cette tâche est donc mise « en haut de l'échelle » par les structures qui mettent à l'extrême opposé tout ce qui a trait au « ménage ».

**Les différentes prestations correspondraient ainsi à différentes qualifications** et c'est souvent ce raisonnement que les responsables de structure ont utilisé pour nous présenter les différents types de prestations qu'ils pouvaient proposer aux usagers. Certaines tâches seraient ainsi du ressort d'un profil particulier d'intervenante en termes de qualifications.

*« Il y a plusieurs niveaux d'intervention, que l'on peut définir par différents niveaux de compétence. Ça démarre du simple ménage jusqu'à comme par exemple dans le cas des équipes spécialisées Alzheimer, la fonction d'ASG<sup>24</sup>. » (resp SAD 4 ; DG)*

Dans cet extrait d'entretien, la « fonction suprême » est celle d'assistant de soins en gérontologie (ASG) et non « l'aide à la toilette ». Cependant, il convient de souligner que cette fonction d'ASG ne s'est retrouvée que dans l'une des structures rencontrées en raison de sa récente création et de l'appartenance de l'intervenant qualifié à une équipe pluridisciplinaire relevant d'un service de soins infirmiers à domicile (Ssiad), et non d'un service d'aide à domicile<sup>25</sup>. Reste que cet extrait d'entretien démontre plus largement la classification faite par les responsables de structures rencontrés de leurs différents domaines d'intervention et de leurs intervenantes en fonction de leur profil.

*« Ça commence de la simple aide à domicile pour faire le ménage et toutes les tâches domestiques. Après ça*

---

<sup>23</sup> Les responsables de structures utilisent le terme plus ambigu de « compétences ».

<sup>24</sup> Assistant de soins en gérontologie, qualification supplémentaire créée en 2011 dans le cadre du plan Alzheimer.

<sup>25</sup> Cette structure regroupe à la fois un Ssiad, un service d'aide à domicile, ainsi qu'un service d'hospitalisation à domicile (HAD). Les autres structures de notre échantillon ne font que de l'aide à domicile.

*on peut avoir ce qu'on appelle des auxiliaires de vie qui vont jusqu'à aider les gens à faire leur toilette. » (resp SAD 5 ; DG)*

**L'auxiliaire de vie sociale (AVS), qui pour avoir ce titre doit posséder le DEAVS, est clairement distinguée de l'aide à domicile sans diplôme reconnu dans le secteur de l'aide à domicile,** notamment par leur droit à effectuer une « aide à la toilette ». L'aide à domicile sans qualification n'effectuera quant à elle que des tâches qualifiées de « simples », même si les responsables de structures soulignent que sa mission ne se limite pas au « ménage » à proprement parler.

*« Les aides à domicile font tout ce qui est ménage, préparation des repas, accompagnement... On va dire que c'est de l'accompagnement simple, parce qu'on ne va quand même pas réduire ça au ménage. Et les AVS elles font tout ça plus autre chose, elles font en plus ce qui est aide à la toilette par exemple... » (resp SAD 4 ; DG)*

Outre cette « aide à la toilette » qui relève d'un acte « concret », la distinction entre la mission de l'AVS et celle de la « simple aide à domicile » viendrait du public auprès duquel elles interviennent. L'AVS auraient ainsi en charge des « cas » plus « compliqués » en raison de l'existence d'une problématique « psychologique » et/ou « physique » chez le bénéficiaire.

*« Q : Mais à part l'aide à la toilette, qu'est-ce qui les différencie vraiment des autres aides à domicile ? Ba on va dire que c'est l'approche des cas psychologiquement plus compliqués, ça peut être un problème relationnel, un problème physique... » (resp SAD 4 ; DG)*

Les AVS sont en effet considérées comme mieux armées du fait de leur formation pour remplir le rôle « social » et de « relationnel » que toutes les intervenantes seraient censées avoir malgré tout.

*« Et les AVS, là, elles sont un suivi plus social, elles ont une formation qui correspond à ça aussi. Toutes les aides à domicile doivent avoir normalement ce rôle là, un peu relationnel, mais les plus poussées dans leur formation ce sont les AVS. » (resp SAD 4 ; DG)*

Une distinction de ce type est également effectuée entre les aides à domicile (AVS ou non) et les TISF (Techniciennes d'Intervention Sociale et Familiale). Ces dernières sont ainsi identifiées comme spécifiquement formées dans des domaines tels que la puériculture et le champ administratif des aides sociales, et donc ayant une mission davantage liée à ces questions. Elles sont par ailleurs considérées comme le « relai » entre les bénéficiaires et la sphère des aides sociales. Les aides à domicile sont alors en comparaison identifiées comme ayant une mission relevant de l'« accompagnement » au quotidien et des tâches qui entrent dans ce cadre :

*« Les TISF sont formées en puériculture et puis aussi pour tout ce qui est aide, les aides financières... (...) »*

*tout le panel des aides sociales qui existent. Du coup sur le terrain elles sont le relais. A contrario les aides à domicile s'occupent beaucoup moins de la partie administrative, elles vont vraiment être plus dans l'accompagnement sur les tâches du quotidien et plus sur ce qu'on appelle chez nous la garde d'enfants. Ça va de garder un enfant à domicile mais c'est aussi beaucoup l'accompagner à l'école, aller le chercher à l'école... » (resp SAD 3)*

Les professionnels interrogés parlent également d'une distinction qui est faite entre une aide à domicile et une aide soignante à partir d'une tâche comme la « toilette ». Selon les conventions collectives, lorsque celle-ci est considérée comme « simple », une aide à domicile a le droit de s'en charger, alors que la toilette dite « complexe » doit être confiée à une aide-soignante. Mais, comme l'extrait d'entretien ci-dessous l'illustre, la distinction entre une « toilette simple » et une « toilette complexe » ne serait en pratique pas toujours aisée à effectuer en raison du flou des définitions institutionnelles.

*« Il y a des frontières qui sont complètement artificielles entre la toilette simple et la toilette complexe. C'est la frontière entre AVS et aides-soignantes.*

*Q : Quelle est la différence entre les deux ?*

*La frontière c'est difficile à dire parce que nous on a tous les services donc la graduation on la juge au cas par cas en fait parce que la différence entre une toilette simple et une toilette complexe bon ...*

*Q : Il y a quelque chose qui définit ça dans les textes ?*

*Ba malheureusement non. Il faut faire attention parce qu'il ne faut pas qu'il y ait de dépassement de compétences mais en même temps ce n'est pas hyper précis. C'est toujours un problème. » (resp SAP 4 ; DG)*

Le discours des responsables de structures d'aide à domicile traduit l'existence **d'une différenciation qui est faite entre les types de tâches effectuées par les intervenantes. Une différenciation en termes de compétences qui se double d'une différenciation entre différents profils d'intervenantes, notamment en fonction de leurs qualifications.** Ainsi, certaines tâches considérées comme difficiles, voire problématiques, sont au premier abord présentées comme étant l'apanage des auxiliaires de vie sociale, à savoir les intervenantes qui disposent du DEAVS. Plus nous avancerons dans l'analyse du fonctionnement de la structure d'aide à domicile, plus nous verrons qu'il s'agit plutôt d'un « idéal » que la « réalité du terrain » vient mettre à l'épreuve.

## 2 - Le recrutement des intervenantes : un recrutement entre exigences et contraintes

## *A - Des difficultés de recrutement mises en avant*

Effectué par la responsable de secteur ou par le gérant de la structure si celle-ci n'a pas de responsable intermédiaire, **le recrutement d'intervenantes est présenté comme difficile compte tenu de certaines caractéristiques inhérentes au métier d'aide à domicile.**

Les potentielles contraintes horaires et de planning liées à ce type d'emploi couplées à la faible rémunération de ce dernier sont ainsi perçus comme l'une des raisons de la difficulté à recruter des intervenantes.

*« Le recrutement, c'est difficile en ce moment. Parce qu'effectivement ce sont des emplois qui sont peu rémunérés et sur lesquels il y a beaucoup de contraintes. C'est difficile d'avoir un planning fixé à l'avance dont on est sûr qu'il ne va pas bouger. (...) Et puis on est de plus en plus sollicité pour ce que l'on appelle les horaires atypiques, on a des mères de famille qui vont rentrer en formation donc elles partent de chez elles à 6:30 / 7:00 du matin. Par exemple on nous sollicite du coup pour venir garder les enfants jusqu'au moment de les amener à l'école. C'est vrai que nous avons de plus en plus de demandes de ce type. » (resp SAD 3)*

La faible rémunération ne serait d'ailleurs pas seulement un frein pour le recrutement, elle pourrait être aussi un motif d'arrêt pour les intervenantes qui trouveraient un emploi mieux rémunéré.

*« Il y en a qui arrêtent parce qu'elles trouvent autre chose. Vous savez ce n'est pas facile dans ce métier-là de fidéliser si j'ose dire. Parce que si elles trouvent quelque chose de plus gratifiant et de mieux payé, elles y vont. » (resp SAD 2)*

Certains responsables de structures se retrouvent donc confrontés à un turn over récurrent qui les incite à se lancer à nouveau dans des processus de recrutement.

La faible qualification, mais aussi le manque d'« expérience » de nombre de postulants deviennent une difficulté lorsque la structure d'aide à domicile pratique une sélection par le diplôme ou l'« expérience » pour recruter ses intervenantes, et que cette sélection est considérée comme indispensable pour que l'intervenante soit en capacité d'intervenir auprès d'un public en situation de handicap.

*« Les difficultés de recrutement qu'on peut avoir, tout le monde les rencontre à peu près. (...) Mais aujourd'hui les publics de salariés qui vont être sensible et en capacité d'intégrer justement les spécificités qu'il peut y avoir au niveau handicap, ça c'est 1/10. (...) la remise à niveau avant embauche via des dispositifs de type préparation opérationnel à l'emploi, ça marche sur les compétences de base mais pas au niveau handicap, pas au niveau justement savoir-faire un peu plus technique orienté pathologies. (...) Nous on reçoit 400 CV par mois, sur les 400 les bons mois on en recrute 5, en en ayant vu 80 en entretien. Après nous on est un peu plus sélectif parce qu'on est forcé à être un peu plus sélectif mais dans un sens c'est vrai que cela nous freine un peu. » (resp SAD spé 2 ; DG)*

**Une partie des difficultés que peut rencontrer une structure d'aide à domicile pour recruter est ainsi liée à un niveau d'exigence que la structure se fixe et qui augmente lorsqu'il est question d'intervenir auprès d'un public à la prise en charge jugée plus « difficile ».**

*« C'est effectivement pas exactement le même type d'intervenants pour les publics handicapés et pour les publics âgés. C'est plus compliqué d'intervenir auprès d'un public en situation de handicap qu'auprès d'un public âgé. » (resp SAD spé 2 ; DG)*

### *B - Des critères de recrutement variables et sous contraintes*

Nous avons pu voir précédemment que, dans les discours des responsables de structures, la qualification des intervenantes étaient mises en avant pour justifier la possibilité de certaines prestations ainsi que la « qualité » de ces dernières. Les AVS sont en effet parfois considérées comme « mieux formées » pour intervenir auprès des usagers, notamment d'un point de vue relationnel et social. Cependant, **les critères de recrutement ne se limitent pas à la détention ou non d'un diplôme.**

#### *Des critères « matériels »*

Les recruteurs font état de **conditions nécessaires à l'emploi que nous qualifierons de « matérielles »** en ce qu'elles relèvent des moyens que possède l'intervenante pour se rendre à son travail et s'adapter à un emploi du temps potentiellement changeant.

Disposer d'un véhicule personnel apparaît ainsi comme le critère premier et non négociable pour les recruteurs.

*« Il faut que ce soit des gens qui ont un véhicule déjà. » (resp SAD 4 ; RS)*

Cette exigence est d'autant plus forte que les structures d'aide à domicile de notre échantillon interviennent en Seine-et-Marne, un département certes très urbanisé sur sa frange ouest mais encore rural dans le sud et l'est. De plus, une intervenante se rend souvent chez plusieurs bénéficiaires différents dans une même journée.

Outre une certaine mobilité, le métier demande une disponibilité « temporelle » parfois importante des intervenantes, en raison notamment de potentiels changements de planning.

*« C'est difficile d'avoir un planning fixé à l'avance dont on est sûr qu'il ne va pas bouger. Donc ça veut dire qu'il faut qu'il y ait une grande disponibilité de la part de l'intervenante. » (resp SAD 3)*

*Le critère de l' « expérience »*

**L' « expérience » du métier, notamment de l'intervention dans le cadre du domicile, peut être un critère essentiel et même plus déterminant que le diplôme.**

*« Il n'y a pas toujours une bonne connaissance du métier. C'est-à-dire que les gens s'imaginent que ça va être super sympa d'aller aider les autres. Ça peut être très agréable et sympathique, mais ce n'est pas toujours le cas. Donc aujourd'hui, on essaie de recruter au maximum des personnes qui ont l'expérience du domicile. Ça, ça va être un critère au-delà presque du diplôme. » (resp SAD 3)*

Etre conscient des « réalités du métier » et des difficultés que l'on peut rencontrer avec un usager lors d'une intervention apparaît comme une nécessité pour les responsables de structures qui tentent alors de s'assurer de cette disposition chez l'intervenante en attendant de cette dernière qu'elle ait l' « expérience du domicile ». On peut facilement imaginer dans ce cas présent que ce critère de recrutement est une manière d'éviter de potentielles difficultés futures avec l'intervenante (démission, remplacement, médiation...).

**L' « expérience » comme critère de recrutement peut également avoir trait à l' « expérience » personnelle, notamment dans le domaine domestique et non du domaine professionnel.** S'être occupé de membres de la famille en situation de dépendance peut être un critère suffisant aux yeux du recruteur et pallier la non détention d'un diplôme et/ou d'une expérience professionnelle.

*« Il y a une personne d'une cinquantaine d'années cela fait deux ans qu'on l'a embauchée, qui n'avait jamais travaillé, qui s'est occupé pendant un certain nombre d'années de ses beaux-parents et de ses parents. (...) Même si elle n'était pas diplômée, elle avait une expérience, même si c'était familiale auprès de personnes dépendantes. » (resp SAD 5 ; RS)*

A contrario, d'autres recruteurs n'utiliseront pas nécessairement ce critère de l' « expérience ». Il est manifeste qu'il ne s'agit pas de la part du recruteur d'une dévalorisation de l'expérience mais bien plutôt d'un choix de recrutement sous contrainte. Comme l'exprime clairement la responsable de secteur dont nous citons les propos, la plupart des candidats qu'ils reçoivent ne sont ni formés, ni expérimentés car ils viennent souvent d'autres secteurs d'emploi.

*« On ne leur demande pas forcément de l'expérience. On a quand même beaucoup de personnes qui arrivent*

vraiment d'un autre milieu. (...) Oui, c'est très fréquent. » (resp SAD 4 ; RS)

*Les critères de « personnalité »*

**Certaines caractéristiques relevant de la « personnalité » de l'intervenante** apparaissent comme des critères importants pour certains recruteurs. Nous utilisons le terme de « personnalité » employé par les interviewés eux-mêmes pour qualifier un ensemble de critères qui concernent des « manières d'être » déduites par les recruteurs de ce que peut exprimer oralement ou corporellement l'intervenante. **L'enjeu que recouvrent ces critères reste la problématique du « relationnel » et de la « communication » avec les bénéficiaires, laquelle constitue pour les responsables de structures une part « essentielle » du métier d'aide à domicile<sup>26</sup>.** L'« amour du métier », la motivation et l'implication de l'intervenante apparaissent dans ce cas comme un gage de « bon relationnel » futur avec les bénéficiaires et seront plus déterminants dans la décision d'embauche que le niveau de compétences techniques de l'intervenante.

*« Il faut un certain relationnel et certaines aptitudes de communication qui sont essentielles dans ce métier là. Q : Et ça vous le sentez pendant l'entretien ? Oui et je préfère privilégier ça. Si je vois que techniquement ça pêche un peu mais que d'un point de vue communication c'est bien et qu'il y a l'amour du métier, que c'est quelqu'un qui a envie de le faire et qui se sent investi, je vais avoir plus tendance à prendre ce type de candidate plutôt qu'une candidate qui est techniquement irréprochable mais que je sens pas très enthousiasmée par son métier. » (resp SAD 1)*

Pour la responsable dont nous citons les propos, les compétences techniques seraient en effet perfectibles, notamment du fait qu'elle se déplace elle-même si besoin au domicile du bénéficiaire et aux côtés de l'intervenante pour assister cette dernière. Soulignons que cette responsable a une formation d'infirmière et se considère toujours comme telle.

*« Après je suis infirmière et j'estime que si je dois me déplacer au domicile avec l'auxiliaire de vie pour remettre un petit peu les choses en route techniquement, ça c'est pas un problème, ça ne me gêne pas du tout... Ca m'arrive de le faire. Là j'en avais une récemment diplômée, y avait un change au lit à faire et elle ne se sentait pas à l'aise, donc on y est allé plusieurs fois ensemble histoire de remettre au point un peu la technique et après ça roule. » (resp SAD 1)*

Ce critère de l'« amour du métier » se retrouve également dans l'« amour du contact », notamment avec les personnes âgées.

---

<sup>26</sup> Nous verrons que les intervenantes elles-mêmes mettent en avant cette caractéristique de leur métier lorsque nous aborderons les interventions en elles-mêmes.

*« Les critères sinon c'est qu'elle aime le contact avec les personnes âgées<sup>27</sup>. » (resp SAD 4 ; RS)*

Nous voyons bien là aussi que le **« relationnel » constitue un volet important de l'intervention à domicile, ce qui explique que les structures d'aide à domicile tentent dans leur recrutement de déceler des indices qui pourraient augurer d'une certaine « compétence » de l'intervenante en la matière.** La manière de s'exprimer peut faire partie de ces indices et même constituer une exigence. Le type de public auprès duquel on intervient, notamment comme dans le cas cite ci-dessous les personnes âgées, semble conditionner, pour la responsable de la structure, ce critère du langage.

*« Comme il faut faire un peu de conversation avec les personnes âgées, c'est d'avoir un langage courant mais correct. Moi si quelqu'un est vulgaire c'est vrai que ça me choque. Parce que quand vous parlez avec des personnes de plus de 80 ans, elles sont encore un petit peu regardantes sur ce niveau. » (resp SAD 2)*

Nous verrons par la suite que les critères de recrutement sont aussi (surtout ?) fortement en lien avec le public en demande d'intervention. Au-delà du langage, c'est la « présentation de soi » qui va importer et le recruteur va utiliser des indices relevant d'une propreté perçue et de la mise de l'intervenante.

*« D'autre part je demande à ce que la personne arrive soignée, pas les cheveux dans un état pas possible, les ongles sales, non. Y a des petits minima que je prend en considération. Quelqu'un doit arriver proprement vêtu et avoir un langage basique mais bien. » (resp SAD 2)*

*Des critères induits par le type de public en demande d'intervention et/ou le type de tâche à effectuer*

**Selon le type de public auprès duquel les intervenantes vont être amenées à intervenir et les tâches qui leur seront confiées, les critères de recrutement vont différer.** Ainsi, dans le cas d'intervention auprès de bénéficiaires considérés comme étant en situation de handicap important, le diplôme et une certaine expérience de l'intervention à domicile vont être des critères de recrutement. L'enjeu étant dans ce cas que l'intervenante soit à même de gérer les difficultés potentielles de la situation alors même qu'elle est « seule » au domicile.

---

<sup>27</sup> N'oublions pas que les personnes âgées restent pour ces structures le public majoritaire et qu'il est donc tout naturel qu'il y soit fait référence alors même que la personne évoque le recrutement « en général ».

*« Sinon on n'a pas énormément de critères... Sauf si on recherche du personnel pour des gens très handicapés, là on va être plus exigeant, on va rechercher plutôt une auxiliaire de vie, quelqu'un qui a un petit peu d'expérience au domicile, parce qu'au domicile elles sont toutes seules quoi. » (resp SAD 4 ; RS)*

La neutralité de l'intervenante quant au mode de vie du bénéficiaire, notamment dans le cadre d'une intervention auprès d'une famille, peut être également un critère de recrutement pour la structure. Il s'agit ici de répondre à une exigence de « professionnalisme » et plus particulièrement d'adaptation au mode de vie de la famille, par exemple en termes d'éducation des enfants, voire même d'habitudes alimentaires. Le recruteur parle même d'indices « rédhitoires » lorsque ces derniers laissent à voir une attitude « moralisatrice » de la part de l'intervenante.

*« Pour nous c'est aussi un critère de recrutement (l'adaptation au mode de vie familial), c'est-à-dire qu'il ne faut pas que la personne ait de jugements... C'est-à-dire que si pendant l'entretien elle nous décrit comment il faut faire et ce qu'il faut faire, c'est en général rédhitoire. » (resp SAD 3)*

À l'inverse, lorsqu'il est question d'intervenir auprès de personnes âgées, un certain « dirigisme » sera attendu de l'intervenante. L'enjeu étant d'intervenir dans l'« intérêt » de la personne et non en vertu de ses désirs qui ne seraient pas toujours, selon la responsable citée ci-dessous, en adéquation avec « ce qui est bon pour elle ».

*« Il faut être relativement patient dans ce métier mais faut savoir aussi s'imposer quand même, avec les personnes âgées ça peut être difficile elles ont un certain vécu et elles pensent tout savoir sur ce qui est bon pour elles et c'est pas toujours le cas. Des fois ils se font plus de mal qu'autre chose. » (resp SAD 1)*

Nous pouvons voir à travers les extraits d'entretiens cités ci-dessus que les critères de recrutement sont aussi fonction d'une certaine perception du rôle de l'aide à domicile et raisonnés par rapport à des situations « concrètes ». Le type de tâche confiée à l'intervenante va donc aussi influencer sur les critères que va utiliser la structure pour recruter. Lorsqu'il est question d'effectuer des tâches considérées comme « basiques » et sous-entendu ne requérant pas de compétences particulières, le diplôme ne constituera par exemple aucunement un critère pesant sur la décision d'embauche.

*« Ca va être le diplôme, l'expérience, après c'est vrai que sur certains secteurs, quand on intervient que pour de l'aide à domicile basique, pour de l'aide ménagère etc., il n'y a pas besoin de diplôme. » (resp SAD 5 ; RS)*

### *C - « Garantir » le recrutement : la stratégie du « test »*

Le recruteur peut également recourir à des pratiques de « test » dans l'optique de s'assurer de la «

qualité » de l'intervenante. Ce « test » peut ainsi prendre la forme d'une embauche temporaire en attendant de passer à un contrat à durée indéterminée si l'intervenante répond aux attentes de la structure et des bénéficiaires.

*« On a une manière aussi d'embaucher les personnes qui est liée au contrat de travail c'est-à-dire que l'on commence par un CDD, on voit comment ça se passe, et si c'est concluant on passe à un CDI. » (resp SAD 5 ; DG)*

Certaines questions posées lors de l'entretien en lui-même relèvent déjà de cette démarche de mise en situation de l'intervenante. Il peut par exemple s'agir d'une « évaluation » de ses compétences techniques.

*« Je leur pose des questions techniques sur le travail donc le descriptif d'une toilette au lavabo, le nettoyage d'une pièce... » (resp SAD 1)*

Mais le « test » peut également concerner la réaction de l'intervenante vis-à-vis d'une situation particulière parfois sans rapport avec la question des compétences techniques. Il s'agit pour le recruteur de s'assurer du « professionnalisme » de l'intervenante qui peut être « testée » par l'usager lui-même.

*« Je pose quelques petites questions par ci par là, du genre «qu'est-ce que vous faites si vous trouvez une liasse de billets ?». Parce que ça on vous piège, même des familles le font. L'air de rien... Non, non, on nous piège. » (resp SAD 2)*

**L'identification des difficultés et des critères de recrutement des structures d'aide à domicile permet de mettre à jour la manière dont les responsables de structures et les encadrants des intervenantes perçoivent le métier d'aide à domicile.** La dimension « relationnelle » de l'intervention ressort comme importante mais les compétences de l'intervenante en la matière sont déduites d'indices relativement subjectifs et ayant davantage trait à la « personnalité » de l'intervenante.

Le critère de l' « expérience » peut être jugé par le recruteur plus pertinent que le diplôme, ou tout du moins être un palliatif à l'absence de ce dernier. Mais cette « expérience » ne doit pas nécessairement être d'ordre professionnel pour certains. Peut-être devons-nous y voir une manière pour le recruteur d'élargir ses critères afin de pouvoir espérer recruter en dépit d'une faible proportion de postulants qualifiés et expérimentés. Dans ce sens, le critère de l'« expérience » peut parfois même être abandonné.

**Cette non exigence d' « expérience », et a fortiori de diplôme, ne va pas dans le**

**sens du désir de professionnalisation du métier d'aide à domicile que nous avons évoqué précédemment, de même que la valorisation de l'expérience domestique personnelle. Elle montre néanmoins que les structures d'aide à domicile recrutent sous contraintes et qu'elles ne peuvent se limiter à raisonner en terme de « qualité » (la « qualité » du service reste l'enjeu de cette volonté de professionnalisation).**

**Cependant, les critères du diplôme et de l' « expérience » professionnelle peuvent être dans certaines configurations jugés comme indispensables. L' intervention auprès de certains publics, comme par exemple les personnes présentant un handicap considéré comme important, impliquerait nécessairement que l'intervenante réponde à ces critères. À l'inverse, pour une intervention jugée « basique », à savoir se limitant à l'entretien de la maison, le recruteur n'aura pas réellement de critères de ce type. Les attentes du recruteur vis-à-vis du candidat varient donc en fonction du profil d'intervenante recherché et du type d'intervention auquel il la destine. Le métier d'aide à domicile n'est donc pas appréhendé de la même manière selon les types de publics et/ou les types de tâches impliqués dans l'intervention.**

Enfin, des stratégies sont parfois mises en place par les structures d'aide à domicile afin de « garantir » leur recrutement. Les intervenantes sont ainsi « testées » et cette pratique peut être très probablement analysée elle-aussi à l'aune d'une inadéquation fréquente entre des critères comme le diplôme ou l' « expérience professionnelle » et le profil des candidats.

### 3 - Les enjeux de l'encadrement des intervenantes

#### *A - Des pratiques de contrôle et de « recadrage »*

Un des objectifs des entretiens menés auprès de responsables de structures et de secteur et d'intervenantes à domicile a été de comprendre le rôle joué par la structure vis-à-vis des intervenantes.

**Les encadrants font ainsi état de pratiques de contrôle (ou de tentative de contrôle) envers leurs intervenantes. Différentes pratiques existent et leurs enjeux peuvent différer. L'une de ces pratiques va par exemple consister à téléphoner chez le bénéficiaire pour**

s'assurer de la présence de l'intervenante. L'enjeu est ici de savoir si l'intervenante peut être considérée comme de « confiance » et donc de ne plus être dans cette pratique de contrôle.

*« Ce qui est très difficile dans ce milieu c'est de trouver quelqu'un qui est efficace, de confiance, parce qu'il faut de la confiance en la personne quoi... »*

*Q : J'imagine que l'entretien ne suffit pas donc...*

*Non, c'est à la longue. Je téléphone chez l'usager de temps en temps pour savoir si elles sont là. C'est pas que pour dire bonjour, hein. Je veux pas les surprendre dans le travail mais je téléphone. Bon elles doivent bien se douter que je fais un contrôle. (...) Si vous savez que la personne fait son travail, vous ne cherchez pas. Si vous avez des doutes, vous êtes plus méfiante. » (resp SAD 2)*

La pratique de contrôle des intervenantes peut également relever d'un engagement de la structure vis-à-vis des bénéficiaires. Il s'agit dans ce cas d'assurer un suivi régulier de leur travail au domicile dans **une démarche de « qualité »**.

*« Après je fais des contrôles. Donc je contrôle les auxiliaires de vie une fois par mois, ça c'est dans notre mode de fonctionnement, on s'engage aussi... En fait comme il y a plus de bénéficiaires que d'AVS, je contrôle chaque AVS une fois par mois mais je m'engage à passer minimum une fois par trimestre pour contrôler l'AVS chez chaque client. » (resp SAD 1)*

**La vigilance des structures s'exerce aussi par rapport aux limites qui sont posées aux pratiques d'intervention des intervenantes.** Les encadrants évoquent en effet la nécessité de veiller à ce que ces dernières n'outrepassent pas les tâches qui relèvent de leur statut professionnel et plus particulièrement au respect de la frontière entre ce qui est considéré comme de l'« aide » et ce qui est considéré comme du « soin ». Dans l'extrait d'entretien ci-dessous où interviennent à la fois le directeur et la responsable de secteur de la structure, il est intéressant de voir que le « recadrage » qu'effectuent les encadrants ne concerne pas seulement les pratiques des intervenantes. **Des limites doivent être également posées aux exigences du bénéficiaire qui peut être à l'origine de ce dépassement d'attributions.** Les encadrants sont dans ce cas le tiers qui va s'imposer dans la relation entre l'intervenante et le bénéficiaire afin de redéfinir les limites du métier de l'aide à domicile. Il s'agit dans le même temps d'un **rappel à la dimension professionnelle qui doit pour la structure être première, alors même qu'une dimension affective a émergé dans la relation entre l'intervenante et le bénéficiaire.**

*« DG : Quelquefois on est forcé de faire attention aux aides à domicile pour qu'elles n'aillent pas plus loin que leur devoir. Parce que bah elles sont gentilles, elles s'y collent, elles sont de bonne volonté, et elles ont une bonne relation avec le bénéficiaire, et donc le bénéficiaire ça devient de la famille quoi, donc elles ont tendance à aller trop loin. »*

*RS : Oui par exemple une intervenante qui est sur un dossier depuis un certain temps et au fur et à mesure que la personne se dégrade, le souci c'est que souvent la personne dit « je ne veux qu'elle, je n'en veux pas une autre ». Donc on se retrouve aussi face à ce genre de problème. Dans ces cas-là, quand ça reste de la*

*surveillance de toilette, ça va. Par contre après on recadre et on explique simplement que ce n'est pas possible. Et puis les intervenants ne souhaitent pas forcément non plus le faire. » (resp SAD 5)*

Lorsque la relation entre l'intervenante et le bénéficiaire est jugée par les encadrants comme outrepassant la dimension professionnelle, la structure peut sanctionner l'intervenante avec un avertissement, rappelant ainsi de manière formelle la nécessité pour l'intervenante de garder une posture professionnelle et les contours de cette dernière. Dans le cas exposé ci-dessous, le « recadrage » de la structure serait selon l'intervenante elle-même bénéfique en ce qu'il lui aurait permis d'évoluer d'un point de vue professionnel et d'ajuster sa position par rapport au bénéficiaire. L'enjeu pour la structure est encore une fois la définition du métier d'aide à domicile et d'oeuvrer dans ce sens pour la professionnalisation du secteur de l'aide à domicile.

*« Je me suis déjà fait avoir au niveau sentiment. J'ai eu un avertissement de l'association (...) parce que j'ai travaillé chez une dame d'une soixantaine d'années (...) et je me suis attachée à cette dame et vice versa. On s'appelait tous les jours, elle m'appelait tous les jours et à un moment je me suis dit c'est trop. Donc je suis venue à l'association un jour et j'ai tout sorti. Et on m'a fait comprendre qu'au niveau professionnel j'avais tout faux. J'aurais harcelé psychiquement cette dame parce que je lui aurais donné mon amour, mon amitié, ma gentillesse mais je l'ai fait au-delà de mon cadre professionnel. Donc j'ai eu un avertissement. Et je dis merci à l'association, je leur ai dit merci six mois après, parce que cela m'avait fait avancer, cela m'a fait mûrir. » (interv 5)*

Mais l'intervenante n'est pas toujours passive face aux tentatives de « recadrage » des encadrants. Elle dispose parfois d'une marge de manoeuvre vis-à-vis des injonctions de la structure. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, l'intervenante vient « justifier » de sa présence dans un espace qui ne lui serait pas autorisé : le cabinet du médecin. Elle revendique pour ce faire le rôle qu'elle a pu jouer dans la détection d'un problème chez la personne auprès de laquelle elle intervient à domicile. Elle explique également que sa présence avait été requise par la patiente elle-même. L'intervenante n'en fut pas sanctionnée par la structure, ce qui montre **la limite du « cadrage »** de cette dernière vis-à-vis des pratiques de l'intervenante. Ce cas démontre également que **les contours de la mission de l'intervenante restent mouvants et sont parfois en pratique différents de ceux établis formellement.**

Dans le cas exposé ci-dessous, ajoutons que l'intervenante se justifie par le biais d'un écrit, qui, au sein de cette structure d'aide à domicile, vient alimenter le dossier du bénéficiaire et notamment permettre le cas échéant de justifier des pratiques de l'intervenante. Il s'agit d'un élément qui permet à la structure employante de « se couvrir » en cas d'éventuelles réclamations par un tiers (la famille du bénéficiaire notamment). La pratique de l'« écrit » peut donc être **un outil de compromis entre le respect des limites formelles d'un métier et leur transgression perçue dans certaines situations comme nécessaire par l'intervenante.**

« À l'association ils m'ont dit que je ne devais pas rentrer dans le cabinet du médecin, parce qu'on est tenu au secret professionnel, ce que je comprends très bien. Donc je suis venue me justifier (au bureau) et donc j'ai fait un écrit. La personne demandait à ce que je vienne dans le cabinet et la personne ne comprenait pas tout. Ce qui me permettait aussi de dire au médecin ce que j'avais déjà constaté, ce que j'avais vu de concret. Par moment j'arrivais elle était absente, les yeux un peu révulsés. Pour que le médecin comprenne, et le médecin a vu avec les analyses qu'elle avait un surdosage de médicaments puisqu'elle prenait des médicaments en dehors. » (interv 5)

## *B - Des outils pour structurer et « professionnaliser » les pratiques des intervenantes<sup>28</sup>*

En amont de ces pratiques de contrôle et de « recadrage », **les structures se dotent d'outils qui ont pour but de signifier à l'intervenante les principes régissant son cadre de travail, de même que la teneur de celui-ci.**

À l'instar de ce qui nous est présenté dans l'extrait d'entretien ci-dessous, les structures peuvent ainsi fournir à l'intervenante un « guide » dans lequel on peut trouver des éléments concernant la structure en elle-même et notamment ses règles de fonctionnement. On y trouve également des éléments relatifs à son travail au domicile des bénéficiaires : il peut ainsi s'agir d'une présentation des « grandes lignes » du contenu des prestations mais également des règles à respecter (notamment de sécurité), d'éléments de prévention des risques professionnels et des risques pour l'usager et des informations utiles en cas d'urgence.

*« On a le guide de l'auxiliaire, que je leur donne à l'embauche (...) avec les coordonnées de la structure, le n° de tel de permanence, et après à l'intérieur il y a tout ce qui est fonctionnement... Le travail en équipe, donc ça c'est plus comment on va fonctionner quand il y aura plus d'auxiliaires en poste, les consignes de base, le planning comment ça marche, comment on gère les clefs, parce que ça arrive qu'on ait les clefs de chez les bénéficiaires... Les prestations et les points clefs de ces prestations, donc comment les effectuer dans les grandes lignes.*

*Q : Je vois qu'il y a là par exemple « ne jamais faire monter la personne dans son véhicule personnel »... Oui c'est un petit guide de conseils pratiques. Donc les conseils de sécurité avec les numéros d'urgence, les risques professionnels, l'hygiène, l'activité physique et les risques d'agression que l'on peut rencontrer parfois... » (resp SAD 1)*

Ce « guide » est donc un moyen pour la structure de définir et d'inculquer les « bonnes pratiques » de l'aide à domicile. Ces « bonnes pratiques » peuvent également être définies à partir d'une liste d'interdits que va dresser la structure. Ne serait-ce que par l'usage du terme « code déontologique », nous devinons l'un des enjeux de ce « guide » à travers l'extrait d'entretien ci-dessus. Il s'agirait pour la structure d'insister sur la dimension professionnelle de la fonction d'aide à domicile et de la faire reconnaître non seulement par les intervenantes elles-mêmes mais aussi par les usagers de la

---

<sup>28</sup> Nous n'aborderons pas ici la question de la formation bien qu'elle soit un moyen participant à la professionnalisation. Nous avons jugé plus pertinent de l'aborder au moment de notre analyse du positionnement des structures et des intervenantes vis-à-vis d'une formation spécifique à l'autisme.

structure.

*« (Les intervenantes ) ont le descriptif du poste, elles ont un code déontologique que je leur remets et aussi un règlement intérieur qu'elles signent. Donc il est interdit de fumer, de boire, de parler de politique et de religion... Il faut être rigoureux dans ce que l'on fait. Donc elles ont un code déontologique, que je remets aussi aux usagers avec la charte de qualité. » (resp SAD 2)*

« Professionnaliser » les intervenantes peut également consister à leur remettre des « guides » relatifs à des thématiques particulières comme la « maltraitance ». Mais ces guides peuvent faire l'objet d'une diffusion non systématique en étant notamment conditionnée par la nature et la durée de l'intervention de l'intervenante.

*« On a des petits guides, que je ne remets pas systématiquement, ça dépend de l'intervenante et du dossier. En général c'est sur la maltraitance.*

*Q : Et quand vous dites que vous ne les donner pas « systématiquement »...*

*Une personne qui intervient sur des petits dossiers, avec 2 ou 4 heures par semaine, il n'y a pas lieu de leur donner... on y va par échelon va dire. » (resp SAD 5 ; RS)*

Mais cette diffusion raisonnée semble surtout s'expliquer par la quantité de « guides » que reçoit la structure. Ces « guides » sont dans ce cas présent en effet réalisés et fournis par la fédération d'associations dont dépend elle dépend. La diffusion raisonnée de ces « guides » apparaît donc comme une réponse à une contrainte bien réelle.

*« C'est l'ADMR qui nous donne (ces guides). Et je dirai qu'en plus ces petits livrets nous sont donnés au compte-gouttes. » (resp SAD 5 ; RS)*

Le « guide », appelé parfois « livret d'accueil » comme dans l'extrait d'entretien ci-dessous, apparaît d'autre part comme un outil s'intégrant dans une démarche « qualité » et donc permettant d'attester d'une telle démarche auprès des auditeurs qui viennent dans le cadre de l'agrément « qualité », mais aussi auprès du réseau donc la structure peut dépendre.

*« On a un livret d'accueil pour l'intervenante et un livret d'accueil pour le bénéficiaire. Alors on a fait l'objet d'un audit qualité il n'y a pas longtemps pour avoir le renouvellement du fameux agrément qualité. (...) Et en parallèle on a eu une démarche qualité qui est pilotée par l'ADMR au niveau départemental et national. » (resp SAD 5 ; DG)*

*« En fait (ce guide) c'est quelque chose qui est, pas obligatoire, mais fortement recommandé au niveau de l'agrément qualité... » (resp SAD 1)*

Il s'agit donc bien là d' **un outil qui dépasse le cadre de la relation triangulaire qui existe entre la structure, l'intervenante et le bénéficiaire.** Cependant, si ces « guides »

peuvent être pensés par des réseaux comme les fédérations d'aide à domicile, ils sont aussi l'oeuvre des structures elles-mêmes lorsque ces dernières sont « indépendantes ».

*« Q : C'est vous qui avez fait ce « code déontologique » ?*

*Oui, je me suis inspirée... On va un petit peu piqué des idées et puis on met en forme. Donc elles auront aussi un petit livret d'accueil qu'il faut que je sorte... (...) On grappille ça et là, il y a des idées que l'on prend et ailleurs on en prend d'autres. Je l'ai arrangé un peu, il y a des choses que l'on modifie. » (resp SAD 2)*

Ces « guides » peuvent ainsi être le résultat d'un « melting pot » d'éléments pris à droite à gauche et modifiés en fonction de comment l'imagine la structure. Mais cette « tambouille » ne perd pas de vue pour autant le secteur dans lequel la structure s'inscrit, car il s'agit de respecter les codes de ce dernier, d'autant plus que cet outil est pensé comme relevant entre autres d'une démarche « qualité ».

*« (Ce guide) est un petit mix de tous les guides que l'on peut trouver sur le marché de l'aide à la personne. » (resp SAD 1)*

Enfin, la « professionnalisation » peut aussi se faire à travers des objets qui marquent « physiquement » le statut professionnel de l'intervenante lorsqu'elle est au domicile des bénéficiaires. La structure peut ainsi remettre à l'intervenante une blouse ou encore un badge.

*« Quand je les reçois pour la signature du contrat je leur fournis une blouse, des gants, un badge et des documents, car on a un classeur de liaison au domicile avec tout ce qui est transmission, tout ce que l'on fait chez eux et je leur fournis donc un guide avec les différentes pratiques... » (resp SAD 1)*

## *C - Les enjeux de la définition du rôle de chacun*

Vis-à-vis du bénéficiaire de l'intervention, les structures d'aide à domicile tentent aussi de différencier clairement le rôle des intervenantes de celui des cadres de la structure.

*« PC : L'intervenant reste l'intervenant et pour toutes les autres problématiques de type administratif par exemple, on « éduque » (les familles), on leur fait vraiment respecter le cadre, donc les familles sont sensibilisées au fait qu'il faut appeler la responsable de secteur et de toute façon les familles ont un petit livret avec nos coordonnées.*

*DG : Par exemple les modifications de planning, on ne dit pas par exemple à l'intervenant « demain vous ne venez pas ».*

*PC : Parce que par exemple l'intervenant qui ne vient pas, si c'est fait en catimini, et que ça ne remonte pas au bureau, on ne peut pas proposer autre chose à la famille. » (resp SAD spé 2)*

Dans certaines structures, le bénéficiaire doit donc informer la responsable de secteur et non

l'intervenante elle-même s'il souhaite annuler une intervention. Au-delà d'un simple « contrôle de présence » de l'intervenante, l'enjeu pour la structure serait ici de pouvoir envisager avec le bénéficiaire une solution de remplacement et donc de maintenir le nombre d'heures d'intervention prévues. L'enjeu est d'afficher vis-à-vis du bénéficiaire un certain « professionnalisme » de la structure (et donc de son utilité par rapport à un emploi en gré à gré) mais il est peut-être aussi de nature économique.

La structure revendique donc son rôle administratif et d'encadrement en favorisant la remontée d'informations. Comme dans l'extrait d'entretien cité ci-dessus, la structure peut le notifier directement aux bénéficiaires afin de leur faire « respecter le cadre ». Dans d'autres structures, la répartition des rôles encadrants / intervenantes ne se fait pas en fonction de cette distinction entre l'administratif et l'intervention en elle-même.

*« Q : Et quand il y a une modification, le client voit directement avec l'intervenante ?  
Oui, oui. Et elle elle m'en informe. On évite de faire des encombrements inutiles. » (resp SAD 2)*

L'intervenante peut donc faire elle-même la remontée d'information concernant une modification de planning à la structure. Dans ce cas, l'enjeu pour la responsable est de se simplifier la tâche et de ne pas perdre trop de temps en ayant les bénéficiaires au téléphone pour ce genre de choses. Soulignons qu'il s'agit ici d'une toute petite structure d'aide à domicile qui n'emploie que deux intervenantes et dont la responsable est elle-même intervenante à mi-temps.

Si l'on met de côté la mise en place de l'intervention dont nous parlerons plus loin, le rôle que se donne la responsable vis-à-vis du bénéficiaire est un recours en cas d'« urgence ». Elle préciserait ainsi à ses bénéficiaires qu'en cas de « souci » avec l'intervenante, ces derniers doivent d'abord en parler avec elle et qu'ils ne doivent faire appel à elle que pour « quelque chose de grave ».

*« Je dis aux usagers, « quand vous avez un souci, mettez-vous d'abord en relation avec l'intervenante. Régler le problème avec elle. Moi vous ne m'appellez que s'il y a quelque chose de grave ». Je ne veux pas être là pour rien. Donc il m'appelle, y a un souci avec madame machin. Je viens, je règle. Mais sinon si c'est des petites choses, ils règlent entre eux, ils sont grands. » (resp SAD 2)*

Ici encore, l'enjeu semble être pour la responsable d'économiser son temps et de le réserver à des tâches qu'elle juge ne pouvoir être que la seule à prendre en charge.

#### 4 - La structure d'aide à domicile comme ressource pour les intervenantes

**La structure d'aide à domicile apparaît comme une ressource pour des intervenantes**, notamment lorsqu'elles rencontrent des difficultés dans leur travail. Les encadrants évoquent **différents moyens dont disposent les intervenantes pour parler de ces difficultés et parfois savoir quoi faire face à une situation** : le téléphone, l'entretien individuel informel et les réunions de groupe.

La structure peut être dotée d'un système d'astreinte téléphonique en dehors des horaires d'ouverture du bureau. Un outil qui permettrait notamment aux intervenantes de trouver un appui en cas de difficulté.

*« Comme on fait des interventions 24 heures sur 24, à tout moment les intervenantes peuvent téléphoner et à ce moment-là c'est soit ma chef de service, soit moi-même, qui assurons cette astreinte téléphonique de telle sorte à ce qu'elles ne soient jamais seules face à une situation difficile, à devoir prendre une décision difficile. » (resp SAD 3)*

*« On a la chance aussi d'avoir une permanence 24 heures sur 24. On va dire par exemple si vous intervenez le midi, le bureau est fermé mais la permanence est présente. Si vous êtes amené à travailler le soir jusqu'à 22:00, 23:00, ce qui m'arrive des fois, j'ai gardé des enfants handicapés parce que les parents veulent se donner une soirée, si j'ai un souci je peux appeler la permanence. C'est savoir que l'on n'est pas seul. » (interv 5)*

Un outil qui semble apprécié, tout du moins par l'intervenante citée ci-dessus. Cette possibilité de recours à un tiers semble être jugée particulièrement précieuse dans le cadre d'une intervention auprès d'enfants en situation de handicap. Le paramètre « handicap » semble influencer mais, au-delà de celui-ci, ce serait surtout le paramètre « enfant » qui rendrait nécessaire cette ressource.

*« Parce que par exemple la garde d'enfants, autiste ou pas autiste, vous avez toujours le cas de la mère qui doit rentrer à 18:00 et arrivé à 19:00, n'est toujours pas rentrée. Du coup, qu'est-ce qu'on fait ? Ou des situations beaucoup plus difficiles. (Les intervenantes) ne sont donc effectivement jamais seules à devoir prendre une décision, surtout du fait qu'il y ait des enfants. » (resp SAD 3)*

Si le téléphone peut être une ressource pour les intervenantes en cas de difficultés, ce dernier semble rester davantage un moyen de joindre la structure pour de tout autres objectifs. En dehors des appels « d'urgence », trois principaux motifs d'appel ressortent de nos entretiens : l'appel d'ordre « organisationnel » (s'informer de son planning par exemple) ; l'« appel d'information » (faire remonter des informations concernant le bénéficiaire) ; et l'appel pour de l'information (généralement pour répondre à un questionnement du patient).

*« On appelle souvent en fait.*

*Q : Vous appelez pour quoi ?*

*Pour notre planning, si des fois on a une personne qui part à l'hôpital ou des choses comme ça. On appelle aussi justement pour avoir des renseignements pour les gens. Beaucoup. C'est beaucoup ça en fait. » (interv*

3)

En cas de « problème » avec le bénéficiaire, l'intervenante pourra avoir comme premier réflexe de trouver la solution par elle-même, et, si elle « ne peut faire autrement », se mettra plutôt en contact avec la famille de la personne. **L'appel à la structure sera davantage un « appel d'information » dans le sens où il consistera à informer la structure d' « événements » spécifiques tels que l'hospitalisation du bénéficiaire ou une chute de ce dernier, et non dans l'attente d'une aide quelconque de la structure.**

*« A part pour prévenir l'association d'une hospitalisation ou d'une chute de la personne, je n'appelle pas. En cas de problème j'essaye vraiment de ne déranger personne. Quand je ne peux pas faire autrement j'essaye de joindre la famille mais sinon non. » (interv 2)*

Si prévenir la structure d'un « événement » concernant le bénéficiaire peut être fait dans l'optique d'anticiper un besoin potentiel d'aide de la structure, la dimension juridique apparaît également. L'intervenante prévient d'une situation qu'elle juge « à risque » compte tenu de son statut professionnel pour des questions d'assurance : l'intervenante informe donc son employeur pour « se couvrir ». Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, l'intervenante se retrouve à devoir appeler les secours pour un bénéficiaire qui l'a appelée en dehors d'une intervention car il était tombé.

*« J'ai appelé le bureau parce que je trouvais que c'était une situation qui était... Déjà pour me couvrir, au niveau assurance. Et puis j'aurais pu avoir besoin d'avoir quelqu'un qui se déplace. » (interv 5)*

La remontée d'information peut également avoir pour objectif d'alerter l'encadrant sur des conditions de travail jugées inacceptables par l'intervenante. Il s'agit pour cette dernière de tenir au courant la structure dans l'éventualité d'un litige futur avec le bénéficiaire. Ici encore, l'enjeu pour l'intervenante est de « se couvrir », notamment vis-à-vis de la structure.

*« Quand il y a un souci je contacte la directrice. Déjà pour la prévenir, par exemple quand j'arrive et que je trouve du caca de chat dans la cuisine, je l'appelle. Je lui dis « là quand même il ne faut pas abuser ». Pour qu'elle soit au courant parce que si un jour ça devait mal se passer au moins elle est avertie. » (interv 4)*

D'autres media concourent à cette remontée d'informations du bénéficiaire vers la structure. Celle-ci peut ainsi demander à ses intervenantes de rédiger un « écrit professionnel » si elles observent quelque chose d' « anormal » concernant le bénéficiaire. Cet « écrit » viendra nourrir le dossier de ce dernier et pourra servir dans le cadre de la mise en place d'une intervention spécifique ou d'un signalement aux services sociaux par exemple.

*« On lui demande de nous rédiger si besoin un écrit, on appelle ça ici des écrits professionnels, on va lui*

*demander si elle est confrontée à une situation qui lui paraît anormale de l'écrire en analysant la situation. » (resp SAD 3)*

Enfin, le « cahier de transmissions » se présente aussi comme un moyen de faire circuler l'information. Ce cahier permet de noter ce qui a été fait chez les bénéficiaires et les intervenantes peuvent y rajouter toute information qu'elles jugeraient importante à préciser.

*« Pour chaque type de prestation que l'on fait, il y a un tableau avec les dates du mois... par exemple pour le suivi des prestations d'hygiène avec la toilette au lavabo, la toilette au lit, la douche, le shampoing, jusqu'au changement des draps, du linge de toilette, réfection du lit... Elles cochent et mettent leurs initiales à la fin. Et cette petite case « observations » elles la cochent et cela veut dire qu'elles m'ont mis à la fin une transmission, pour me dire quelque chose d'un peu plus ciblé, quelque chose qui s'est passé, si elles ont trouvé la personne plus fatiguée...(...) Ce cahier là en fait toutes les feuilles me sont rapportées en fin de mois, comme ça j'ai une vue sur toutes les transmissions. » (resp SAD 1)*

Cet outil permet à la responsable de la structure d'être au courant de ce qui se passe au domicile et de la situation du bénéficiaire. Nous pouvons imaginer que **ces informations lui permettent d'ajuster les interventions en fonction de la situation du bénéficiaire et donc d'encadrer ses intervenantes. Il s'agit donc vraisemblablement d'un outil « stratégique » pour la structure.**

Ce cahier aurait aussi pour but de faire circuler l'information entre les différents professionnels qui interviennent au domicile. Ces derniers peuvent ainsi y laisser des informations concernant par exemple les modifications de traitements médicamenteux ou encore sur l'évolution de la santé du bénéficiaire.

*« Les feuilles de transmission il y en a pour chaque intervenant qui peut venir au domicile : les infirmières, les kiné, les assistantes sociales, et les médecins. Surtout pour les infirmières et les kiné qui nous mettent des petites annotations sur là où ils en sont au niveau traitement, au niveau mobilité... Par exemple pour nous dire qu'à présent on peut faire un appui sur telle ou telle jambe... Donc ça nous permet aussi à nous de suivre et de voir ce qui a été fait par les autres professionnels. Ça reste au domicile et c'est visé par tous les professionnels qui passent au domicile. » (resp SAD 1)*

Toutes ces informations permettent à la structure et aux intervenantes d'adapter là-aussi leurs pratiques à la situation du bénéficiaire. Il s'agit là d'un outil de coordination qui semble faciliter le travail des intervenantes au domicile ( et donc leur encadrement par la structure).

La circulation des informations entre les différents acteurs de la prise en charge de la personne aidée constitue donc aussi une ressource pour les intervenantes<sup>29</sup>. De la même façon, le « cahier de transmissions » peut être perçu comme un outil nécessaire dans le cas du remplacement de

---

<sup>29</sup> Nous reviendrons plus longuement sur ces échanges entre les intervenantes et les autres professionnels intervenant au domicile lorsque nous aborderons la manière dont se déroule l'intervention en elle-même.

l'intervenante par une autre.

*« Je ne sais pas si c'est une obligation mais pour moi ça paraissait essentiel, ne serait-ce que pour des remplacements, s'il y a une auxiliaire de vie qui est malade et qui doit être remplacée au pied levé, ou quand elle prend ses vacances et qu'il y a l'autre qui prend ses tournées pendant ce temps là, il faut aussi qu'elle puisse avoir une vue sur ce qui a été fait auparavant et sur l'état de dépendance de la personne, son état de santé, au moment où elle y va. » (resp SAD 1)*

Les réunions que peuvent mettre en place les structures d'aide à domicile et qui réunissent leurs intervenantes apparaissent elles-aussi comme une ressource potentielle pour ces dernières. Ces réunions peuvent être une ressource « pratique » en ce qu'elles permettent aux intervenantes d'aborder des cas concrets jugés problématiques et pour lesquels des solutions vont alors être recherchées (ces réunions sont appelées par certains « réunions d'analyse de pratiques » (resp SAD 3)).

*« On raconte les problèmes que l'on peut rencontrer lorsque l'on intervient chez une famille, si on n'arrive pas à gérer une certaine maladie, le ras-le-bol que l'on peut avoir. On est amené à faire des échanges, à trouver des solutions, à comprendre ce que la personne peut vivre par rapport à un deuil par exemple. (...) On apprend, on évolue grâce à ça. » (interv 5)*

Ces réunions ont également un rôle de « sous-pape de décompression » pour les intervenantes. Certaines apparaissent même spécifiquement dédiées à la dimension « psychologique » du métier d'aide à domicile.

*« Avant on avait une réunion c'était pour nous relaxer nous. On était réuni et puis on faisait de la relaxation parce que c'est un métier quand même assez difficile, on a beaucoup de choses à penser. Et puis on a aussi beaucoup les problèmes des gens sur nous et on avait justement une psychologue qui est venue pour nous faire un peu de détente. (...) c'est vrai que ça fait du bien. » (interv 3)*

**Si ces réunions sont une aide « pratique » et « psychologique » pour les intervenantes, elles constituent pour les encadrants un moyen pour augmenter la qualité et l'efficacité des interventions.**

*« On essaye de faire des réunions toutes les trois pour voir les points qui vont / qui vont pas, ce qu'on peut faire pour améliorer... » (resp SAD 2)*

En cherchant à mélanger les profils des intervenantes conviées à la réunion, les encadrants misent sur une interactivité qui semble être l'occasion d'augmenter et d'affiner les compétences de leurs intervenantes, notamment en ce qui concerne des problématiques liées au handicap.

*« Dans les groupes de paroles on mélange les intervenants pour que cela soit interactif. Parce que l'on a aussi un salarié sourd qui participe et tout le monde a un intérêt à ce qu'il vienne. » (resp SAD spé 2 ; PC)*

La pratique de la réunion semble relativement bien instituée dans les structures d'aide à domicile qui forment notre échantillon. Cette pratique fait en effet partie des moyens stipulés dans le cahier des charges relatif à l'agrément « qualité » pour le secteur des services à la personne et qui ont pour objectif de « soutenir » et d' « accompagner » les intervenants « dans leur pratique professionnelle »<sup>30</sup>. Même lorsqu'elle n'est pas effective en raison, selon la structure, d'un nombre d'intervenantes trop restreint, elle reste à terme une nécessité pour elle.

*« Q : Vous avez des temps d'échange avec vos intervenantes ? En fait c'est plus à la demande vu qu'elles ne sont que deux. Après effectivement il va falloir qu'on se cale un temps bien défini de réunion. » (resp SAD 1)*

Cependant, la participation des intervenantes à ces réunions, et du coup parfois la tenue même de ces dernières, peut être problématique pour les structures. Il est en effet difficile de trouver un moment où toutes les intervenantes peuvent être présentes en raison notamment de leurs emplois du temps différents.

*« RS : On essaie de faire des réunions régulièrement d'aides à domicile mais toutes ne participent pas forcément.*

*DG : On essaie de les faire tous les trimestres pour les aides à domicile qui peuvent venir parce qu'il y a aussi des problèmes d'horaire. » (resp SAD 5)*

Selon les intervenantes, il leur est délicat d'annuler leurs interventions chez leurs bénéficiaires pour participer à ces réunions. C'est ainsi qu'une réunion peut selon elles ne plus avoir lieu.

*« On n'en a plus parce que justement on est toujours à gauche à droite, les gens on ne peut pas leur dire qu'on ne vient pas, c'est pas facile. » (interv 3)*

L'intervenante, qui doit alors se justifier devant le bénéficiaire, se retrouve parfois confrontée à un refus de ce dernier. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, on entrevoit bien la position parfois difficile de l'intervenante qui doit composer avec les exigences du bénéficiaire et les sollicitations de la structure.

Mais, en cas de non participation à ces réunions, l'intervenante trouve une alternative dans les échanges qu'elle peut avoir avec les autres intervenantes lors de journées de formation. Ces

---

<sup>30</sup> Nous nous référons ici à l'arrêté du 24 novembre 2005 fixant ce cahier des charges ([www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=F6E38C40E17B452ED260FB87AC85E733.tpdjo15v\\_3?cidTexte=JORFTEXT000000635775&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=F6E38C40E17B452ED260FB87AC85E733.tpdjo15v_3?cidTexte=JORFTEXT000000635775&categorieLien=id)) : « Les intervenants sont soutenus et accompagnés dans leur pratique professionnelle par différents moyens tels que la formation, les réunions d'échange de pratiques, les entretiens individuels... ».

échanges peuvent être une véritable ressource pour les intervenantes qui se donnent alors des « astuces pratiques » concernant les « cas » qu'elles peuvent avoir.

*« Q : Vous avez ici des groupes qui ont été mis en place... »*

*Oui mais je n'y ai jamais participé. C'est vrai que c'est bien mais après il faut que ça rentre dans le planning, il y a les usagers et tout ça, ce n'est pas évident de trouver un moment pour venir. (...) Il y a des usagers qui ça va sont sympas mais il y en a d'autres... »*

*Q : Donc vous ne parlez pas de ce que vous vivez... »*

*Si en formation, avec les collègues. (...) En formation il y a toujours des collègues qui ont des cas et on a toujours des petits tuyaux à se refiler. » (interv 2)*

**Le soutien et l'accompagnement des intervenantes se ferait en définitive davantage au « coup par coup » lors d'entretiens individuels informels, notamment quand les encadrants « sentent » que les intervenantes rencontrent une « difficulté » sur une intervention.** L'attention à l'état émotionnel des intervenantes entraînerait les encadrants à avoir ce temps d'échange avec elles.

*« En fait on fait beaucoup du cas par cas et du coup par coup. Quand on sent vraiment qu'il y a une difficulté... (...) Quand elles viennent (au bureau) et que je sens que ça ne va pas, parce que des fois ça craque, je dis « aller viens on va se voir ». C'est vrai que l'on se connaît bien donc on sait quand la personne ne va pas bien. » (resp SAD 4 ; RS)*

Mais si l'initiative de ces entrevues peut revenir à l'encadrant, il semblerait que ce soit surtout l'intervenante elle-même qui les sollicite. D'autant plus que, y compris dans le cas cité ci-dessus, il est nécessaire pour ce faire que l'intervenante vienne dans les locaux de la structure.

L'objet de l'entrevue peut être double. Il peut s'agir pour l'encadrant d'aider l'intervenante à trouver des « solutions pratiques » quant aux difficultés qu'elle peut rencontrer et/ou de lui permettre d'aborder des difficultés de l'ordre du vécu et donc de l'émotionnel.

*« Je les vois quand elles ont besoin, là par exemple on a la prise en charge d'une personne âgée avec des troubles du comportement et du coup l'auxiliaire de vie vient régulièrement dans mon bureau pour discuter un petit peu de comment gérer tel ou tel comportement. Ou par rapport à elle, des choses qui sont un peu difficiles à vivre, on en parle régulièrement dans mon bureau. » (resp SAD 1)*

**Si ces entretiens individuels se font souvent à la demande de l'intervenante et semblent constituer une véritable ressource pour cette dernière, il est possible d'y voir également un moyen pour la structure d'effectuer un suivi des pratiques de l'intervenante et de sa posture professionnelle. L'enjeu serait de maintenir et de renforcer la dimension professionnelle des interventions et donc de garantir le « professionnalisme » de la structure d'aide à domicile vis-à-vis à la fois des**

**usagers et des auditeurs qui interviennent pour évaluer de sa « qualité<sup>31</sup> ».**

*« Les supervisions individuelles se font à la demande. Pour faire le point sur sa pratique, sur sa distance avec le bénéficiaire. » (resp SAD spé 2 ; PC)*

Enfin, l'encadrant peut également décider de se rendre au domicile avec l'intervenante en cas de difficulté pour cette dernière.

*« Ou alors je me rends sur place s'il y a une difficulté. » (resp SAD 4 ; RS)*

Cet accompagnement chez le bénéficiaire peut avoir pour objectif de conseiller l'intervenante dans sa pratique même en lui montrant concrètement comment s'y prendre et en lui donnant des « astuces » qui faciliteront son travail.

*« (L'intervenante avait) quelques petites inquiétudes au niveau de la communication, parce que (ce monsieur) dit très peu de mots et il crie beaucoup. Du coup je lui ai donné quelques petites astuces et ça passe bien du coup. (Il) a le change au lit et du coup quand on lui demande de se tourner s'il a peur il va se raidir et c'est encore plus compliqué... Je lui ai fait le change au lit pour lui montrer pour commencer... Je lui ai dit par exemple qu'il aime quand on lui parle dans l'oreille, quand il crie, je lui ai dit que ça ne servait à rien de crier plus fort que lui, qu'il faut attendre qu'il ait fini. » (resp SAD 1)*

## 5 - La structure et son environnement

**Comme toute organisation, la structure d'aide à domicile se trouve dépendante de son environnement<sup>32</sup>.** Il nous faut en effet considérer qu' « une organisation n'existe jamais pour elle-même ( et ) remplit nécessairement des « fonctions sociales », ( et ce ) dans la mesure où celles-ci correspondent à des attentes de la société qui les entoure. (...) Une organisation est donc nécessairement et constamment en contact avec des groupes sociaux extérieurs, ou plus largement avec certains segments de la société, (c'est-à-dire) son « environnement pertinent » [ Friedberg, (1972) 1988, 55 ]. Dans le cadre de notre problématique dont l'un des objectifs est notamment d'identifier les contraintes de la structure d'aide à domicile, il est donc nécessaire que nous prêtions attention à l'environnement dans lequel cette organisation s'inscrit. L'analyse qui va suivre part

---

<sup>31</sup> Les entretiens individuels font partie des moyens énoncés dans le cahier des charges relatif à l'agrément « qualité » pour le secteur des services à la personne (cf note de bas de page précédente).

<sup>32</sup> Nous nous inscrivons ici dans la démarche de l'analyse stratégique utilisée en sociologie des organisations.

notamment de l'idée que **cet environnement constitue à la fois une « nécessité » et une « menace » pour l'organisation et qu'il représente donc « une source d'incertitude majeure et inéluctable » qu'elle va chercher à « contrôler »** [ Friedberg, (1972) 1988, 56 ].

Les entretiens que nous avons menés avec des responsables de structures nous ont permis d'identifier différents acteurs avec lesquels les structures sont ( nécessairement ou potentiellement ) en relation. Nous allons tenter comprendre comment se structurent les relations entre la structure d'aide à domicile et ces différents acteurs externes.

### *A - Des acteurs « relais »*

La structure d'aide à domicile a besoin pour fonctionner de « clients ». Mais pour que ces derniers viennent toquer à sa porte, elle doit être repérée et choisie par eux malgré la concurrence. La structure bénéficie pour cela de « relais<sup>33</sup>» qui vont notamment lui adresser ces « clients ». Ces intermédiaires constitueront dans ce cas des « prescripteurs ». Ils peuvent être soit eux-mêmes à l'origine de la demande de prise en charge, soit indiquer la structure aux personnes qui sont elles-mêmes en demande d'intervention. Cinq grands types de prescripteurs ont pu être identifiés à travers les entretiens qui ont été menés :

- les professionnels qui exercent en libéral (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens) ;
- les professionnels des services sociaux qui relèvent du conseil général (dans le cadre de la protection maternelle et infantile (PMI) notamment ou des aides financières attribuées par le conseil général<sup>34</sup>) ;
- les professionnels du secteur hospitalier (notamment les assistantes sociales) ;
- les professionnels de structures d'action sociale ou médico-sociales, locales et parfois communales (les centres médico-psychologiques (CMP), les centres communaux d'action sociale (CCAS), les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), la caisse d'allocations familiales (CAF)) ;
- l'entourage des clients potentiels.

Pour se constituer un réseau de prescripteurs, les structures ont dû dans un premier temps communiquer sur leur existence.

---

<sup>33</sup> Nous reprenons ici à notre compte un concept de l'analyse stratégique des organisations. Afin de « toucher l'environnement visé, (l'organisation doit constituer) un certain nombre de réseaux relativement stables et structurés autour de relais privilégiés, qui deviennent ainsi indispensables à (son) action » [ Friedberg , (1972) 1988, 58 ].

<sup>34</sup> Nous reviendrons sur ces aides ultérieurement.

*« Quand j'ai créé la structure je suis allée un peu prospecter pour me faire connaître. » (resp SAD 2)*

Communiquer permettrait donc que d'autres professionnels conseillent aux personnes de s'adresser à votre structure d'aide à domicile.

*« Les pharmaciens ça arrive, ils leur donnent nos coordonnées, parce qu'on a fait nous aussi de notre côté un peu de communication. Ils nous connaissent à R. maintenant. S'ils ont des clients qui ont des soucis, ils vont leur parler de nous. » (resp SAD 4 ; RS)*

Le simple fait d'exister et « être connu » ne suffit pas à expliquer la « prescription ». Les ressorts de cette dernière sont en réalité plus complexes. Plusieurs paramètres vont jouer dans l'orientation vers une structure d'aide à domicile en particulier<sup>35</sup>. Les attentes du client entrent en ligne de compte puisque les structures ne proposent pas toujours les mêmes types de prestation, ne serait-ce qu'au niveau de l'amplitude horaire des interventions (certaines structures permettent des interventions 24h/24 mais ce n'est pas le cas de toutes).

*« En fait ce qui se passe c'est qu'ils ont tout un panel de structures et en fonction des attentes de la personne qui vient les voir, après ils leur proposent différentes structures. » (resp SAD 1)*

La disponibilité de la structure peut être également un critère pour l'orientation. La demande d'intervention peut être en effet urgente, notamment dans le cas de sorties d'hospitalisation comme nous l'explique la responsable citée ci-dessous.

*« (Ca se décide aussi) en fonction aussi de la structure qui a de la place parce que les sorties d'hospitalisation c'est souvent tout de suite voire même hier (rires). Donc pour le coup ils appellent et ils voient celui qui a de la place le plus rapidement possible (...). » (resp SAD 1)*

Le type de prise en charge financière dont peut bénéficier la personne en demande importe également, toutes les structures n'étant pas habilitées à faire fonctionner toutes les aides financières qui existent dans le cadre de l'aide à domicile.

*« (Selon aussi) qui peut prendre en charge aussi en fonction des aides parce que selon les conventionnements que l'on a, selon les caisses de retraite, etc., on n'a pas les autorisations pour prendre toutes les aides financières. Donc selon l'aide que la personne peut avoir elle va être orientée aussi vers telle ou telle structure. » (resp SAD 1)*

Le profil du gestionnaire de la structure pourrait aussi orienter le choix de la structure. Selon l'une des responsables interrogés, sa formation d'infirmière serait dans ce sens un atout. Nous pouvons

---

<sup>35</sup> Nous n'aborderons pas la question du processus par lequel le client potentiel choisit telle ou telle structure (car c'est bien lui ou sa famille qui a priori ont le « dernier mot »). Il aurait pour ce faire fallu que nous effectuions aussi des entretiens avec des clients de structures d'aide à domicile.

ici nous risquer à penser que cette spécificité apparaît certainement comme un gage de « professionnalisme » et de « qualité » pour les prescripteurs.

*« Je travaille aussi essentiellement avec les assistantes sociales de l'hôpital de L. Q : Comment en êtes-vous venue à travailler particulièrement avec elles ? En fait c'est des gens à qui je suis allée présenter ma structure au mois d'octobre au moment de l'ouverture. J'avais sollicité des entretiens. Juste pour se faire connaître. (...) Les assistantes sociales de l'hôpital, ça marche bien parce qu'elles préfèrent appeler quelqu'un du métier en fait. » (resp SAD 1)*

Mais la décision d'orientation vers telle ou telle structure pourrait également être structurée par les propres réseaux du prescripteur. Un même type de prescripteur pourra ou non orienter la personne en demande vers une structure donnée. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, une responsable de structure nous explique ainsi qu'un CCAS en particulier privilégierait une structure en raison de son conventionnement par la mairie<sup>36</sup>. Un autre CCAS lui enverrait au contraire des demandes car il n'y aurait pas d'association conventionnée par la mairie dont il dépend.

*« Pour les CCAS, celui de A ne nous sollicite pas parce qu'il y a une association de mairie (même si légalement ce n'est pas l'association de la mairie mais bon...). Alors que le CCAS de B, ils ne conventionnent aucune association donc du coup lui oui il m'appelle de temps en temps pour me dire « j'ai une prise en charge qui conviendrait... ». Ce qui se passe (avec le CCAS de A) c'est que la mairie conventionne une structure et que plutôt que de faire jouer la libre concurrence, elle transfère directement l'appel de la personne en demande de services à domicile chez cette structure de services qu'elle conventionne. Une fois par exemple, on allait mettre en place une prise en charge et j'ai appelé le CCAS de cette ville pour qu'il m'aide à propos du dossier de demande d'aide financière pour le bénéficiaire qui habitait cette ville. C'est eux qui devait inscrire sur le dossier le nom de la structure qui allait prendre en charge la personne et au final, ce n'est pas le nôtre qu'ils ont mis mais celui de l'association qu'ils conventionnent ! » (resp SAD 1)*

Il ne s'agit pas pour nous de juger de la pertinence de l'explication de cette responsable. Il n'en demeure pas moins que ce cas précis illustre **une réalité « banale » du monde des services**<sup>37</sup> (qu'ils soient à but lucratif ou non) **avec laquelle doivent composer les structures d'aide à domicile, à savoir l'univers concurrentiel**. Cette responsable de structure en est bien consciente, comme le montrent également les propos ci-dessous.

*« C'est dingue parce que malgré leur discours de « l'utilisateur est au centre de la prise en charge » en fait on se rend compte que l'utilisateur est un bout de viande que les structures s'arrachent ! » (resp SAD 1)*

Au-delà du choix d'une structure d'aide à domicile en particulier, le recours même à ce type d'acteur ne va pas de soi. Être prescripteur ou non apparaît également comme étant structuré par des paramètres et des intérêts variables.

---

<sup>36</sup> Rappelons que les CCAS dépendent de la mairie de la ville où ils se trouvent.

<sup>37</sup> Et même pourrions-nous dire du monde des échanges marchands en général.

Les CCAS en eux-mêmes peuvent posséder un service d'aide à domicile même si ce n'est pas le cas des CCAS de toutes les villes. Le CCAS n'est donc pas toujours un prescripteur potentiel pour les structures d'aide à domicile et dans certains territoires, il peut ainsi rester un prescripteur « mineur ».

*« RS : On travaille énormément avec les CLIC, avec les assistantes sociales du milieu hospitalier, avec les CCAS mais pas trop.*

*DG : Ca dépend des CCAS. Ce qu'il se passe avec les CCAS c'est qu'ils ont leurs propres organisations d'aide à domicile.*

*RS : Sur le secteur en l'occurrence on ne travaille pas trop avec les CCAS. » (resp SAD 5)*

Mais même s'ils ont leur propre service d'intervention, les CCAS peuvent parfois devenir tout de même prescripteurs, notamment lorsque l'intervention concerne un type de public auprès duquel ils n'interviennent pas.

*« Le CMP, le CLIC, ils m'ont envoyé des clients, et les mairies aussi. Parce que par exemple la mairie de X a un CCAS mais ils ne s'occupent pas des enfants alors ils m'ont envoyé des gens. » (resp SAD 2)*

La prescription peut par ailleurs être un moyen pour un acteur comme les infirmières libérales de recentrer leurs propres interventions sur des actes de « soin » proprement dit, tout en prenant en compte les besoins de leur patient. Ces dernières manqueraient de temps pour effectuer de l'« aide à la toilette » (voire de la « toilette totale » comme il en a été question précédemment). L'orientation de leur patient vers une structure d'aide à domicile pour ce type de tâche peut donc être considérée comme une ressource pour ces professionnelles, tout comme un facteur de redéfinition de leur propre métier.

*« Les médecins généralistes, les kiné et les infirmières libérales ça arrive aussi (qu'ils nous envoient des clients). Q : Et ça c'est qu'ils voient qu'il y a un besoin ? En fait ce qui se passe c'est que les infirmières libérales peuvent pas assumer forcément les toilettes, elles n'ont pas le temps, du coup elles font uniquement les soins, donc les injections, les pansements... et quand elles ont des demandes d'aide à la toilette ou même d'aide ménagère, elles donnent le nom des structures qui existent sur ( la ville ). » (resp SAD 1)*

Mais si les professionnels exerçant en libéral peuvent trouver un « intérêt » dans l'intervention d'une aide à domicile pour leurs patients, ils peuvent a contrario ne pas recourir à cette solution. Le profil de leurs patients mais surtout les réseaux dans lesquels ces professionnels s'insèrent sembleraient jouer un rôle dans ce non recours à une structure d'aide à domicile.

*« Les médecins du coin oui je les connais mais ils travaillent à la maison de retraite donc les personnes âgées ils les envoient plus par là qu'autre chose. » (resp SAD 2)*

Face à cette incertitude, les structures d'aide à domicile optent pour des stratégies de communication particulières. Ne pouvant réellement compter sur un acteur comme les CCAS, une responsable de structure va ainsi prospecter davantage vers les professionnels libéraux.

*« J'ai une nouvelle approche du coup moi au niveau de ma communication. Je démarcher plus les médecins généralistes, les infirmières libérales et puis je mets aussi directement des flyers dans les boîtes aux lettres. » (resp SAD 1)*

La responsable citée ci-dessus va également communiquer directement vers des clients potentiels. Mais si les structures d'aide à domicile peuvent « démarcher » par l'intermédiaire des boîtes aux lettres des particuliers, cette stratégie n'est pas nécessairement considérée comme la plus opérante. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous nous voyons bien que se joue la question du rapport coût/bénéfice qui va donc orienter davantage la structure vers une stratégie jugée plus « gagnante » (ici le « relationnel » avec certains types de prescripteurs).

*« (Il y a des clients) c'est parce que j'avais fait une distribution boîtes aux lettres, là on va en refaire une petite...mais c'est vrai que le bouche à oreille, les mairies, sont des bons moyens. La distribution il faut en distribuer beaucoup pour avoir une ou deux personnes. Il s'avère que ça a un coût... Tout étant un coût, on réfléchit. » (resp SAD 2)*

Un autre type de prescripteur existerait également mais il ne relève pas du « monde professionnel ». Il s'agit de l'entourage des clients potentiels. Le « bouche-à-oreille » entre particuliers apporterait donc lui-aussi de la clientèle aux structures. Les particuliers déjà clients auraient ce rôle de prescripteur, qu'ils connaissent la structure donnée ou qu'ils aient plus largement l'expérience de l'aide à domicile lorsqu'ils ne sont pas du coin.

*« Ce qui fonctionne très bien aussi chez nous c'est le bouche-à-oreille, les gens nous sollicitent souvent parce que quelqu'un de leur entourage a déjà fait appel à nos services ou à une structure identique à la nôtre dans un autre département. » (resp SAD 3)*

## *B - Les acteurs « externes » : entre ressource et contrainte pour les structures<sup>38</sup>*

Nous venons de voir que **des acteurs « externes » à la structure d'aide à domicile constituent des relais potentiels pour cette dernière, notamment par leur rôle de**

---

<sup>38</sup> Nous nous limitons ici à traiter des relations entre les encadrants des intervenantes et les acteurs « externes » à la structure. Les relations entre ces derniers et les intervenantes elles-mêmes au cours de leur intervention seront abordées dans la partie analysant l'intervention à domicile en soi.

**prescripteur.** Mais les relations qu'entretient la structure avec son environnement et les acteurs qui le composent ne sont pas uniquement structurées par ce rôle potentiellement joué par ces derniers.

Nous pouvons identifier un système de relations autour de la question de la mise en place de la prise en charge financière de l'intervention à domicile. La majorité des usagers des structures de notre échantillon bénéficie d'une aide sociale. Selon le type de bénéficiaire et les motifs « objectifs » de l'intervention, différents types d'aide peuvent venir financer tout ou partie de cette dernière. En voici une liste non exhaustive, reprenant les types d'aides qui ont été abordés par les interviewés :

- la PCH<sup>39</sup>, une prestation versée par le conseil général aux personnes en situation de handicap, et l'AEEH<sup>40</sup> (versée par la CAF), destinée aux enfants dans le même cas et pouvant être cumulée avec la PCH ;
- l'APA<sup>41</sup>, une allocation versée elle-aussi par le conseil général et destinée aux personnes âgées ;
- Des aides de la CAF lorsqu'il est question d'intervenir auprès d'une famille ;
- Un financement par les caisses d'assurance maladie comme la CRAMIF<sup>42</sup> ou la CNAV<sup>43</sup> ou par les mutuelles des particuliers (MGEN<sup>44</sup>, MSA<sup>45</sup>...)

**La première étape de la mise en place d'une intervention d'aide à domicile consiste donc bien souvent pour les structures à « travailler » avec les différents acteurs qui prennent part dans le processus de versement d'aides venant financer les prestations<sup>46</sup>.**

*« RS : Sinon (on travaille aussi) avec les assistantes sociales de l'APA (du conseil général). Après aussi avec les assistantes sociales de la CRAMIF éventuellement.*

*DG : On travaille aussi beaucoup avec la caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV). » (resp SAD 5)*

*« Le conseil général aussi, par le biais de l'APA... » (resp SAD 3)*

Les structures d'aide à domicile sont en effet souvent tributaires de ce qui sera décidé par ces

---

<sup>39</sup> La PCH (prestation compensatoire du handicap) est « une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées (...) à domicile ou en établissement. (...) (Le bénéficiaire doit être) âgé d'au maximum 75 ans et (son) handicap (doit être) survenu avant l'âge de 60 ans. » (<http://vosdroits.service-public.fr/N14201.xhtml>)

<sup>40</sup> L'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) « est destinée à soutenir les personnes qui assurent la charge d'un enfant en situation de handicap. » (<http://vosdroits.service-public.fr/N14808.xhtml>)

<sup>41</sup> L'APA (allocation personnalisée d'autonomie) « est ouverte aux personnes (âgées) hébergées à domicile ou en établissement » (<http://vosdroits.service-public.fr/F10009.xhtml>)

<sup>42</sup> La caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France.

<sup>43</sup> La caisse nationale d'assurance vieillesse.

<sup>44</sup> Mutuelle générale de l'éducation nationale.

<sup>45</sup> Mutualité sociale agricole.

<sup>46</sup> Les étapes ultérieures de la mise en place de l'intervention seront quant à elles abordées au moment de l'analyse de l'intervention d'aide à domicile en elle-même.

acteurs « externes ». Les assistantes sociales de ces organisations (conseil général, CRAMIF...) vont en effet effectuer une « évaluation » des besoins de la personne, laquelle aboutira à un « plan d'aide ». Une « liste de prestataires » est par ailleurs donnée par la suite à la personne (ou sa famille) afin qu'elle choisisse la structure qui interviendra. Nous retrouvons donc ici le rôle de « prescripteur » potentiel que peuvent revêtir des organisations comme le conseil général.

*« Pour les PCH ça prend le même circuit que les dossiers APA, il y a une assistante sociale qui se déplace au domicile et qui fait une évaluation. Ça va passer devant une première commission. Ils donnent une liste de prestataires à la famille qui choisit son prestataire. Une fois qu'ils ont choisi le prestataire ils le disent donc là il y a un plan d'aide qui est envoyé à la famille qui l'accepte ou pas et nous on intervient seulement après en fait. Une fois que le dossier est monté, que le nombre d'heures est attribué, etc. Donc en majorité on travaille surtout avec les assistantes sociales du conseil général. »(resp SAD 5 ; RS)*

Certaines structures peuvent toutefois inverser la relation dans certains cas, notamment lorsqu'elles sont « habilitées » à « monter les dossiers » et donc de faire elles-mêmes cette « évaluation des besoins » qui rentrent dans le cadre d'autres prises en charge financières.

*« Nous on est habilité à intervenir pour monter des dossiers pour la MSA, pour la MGEN, donc c'est des petites caisses de retraite. C'est nous qui montons les dossiers CAF aussi ».(resp SAD 5 ; RS)*

En ce qui concerne plus particulièrement le taux de prise en charge du tarif de la prestation, celle-ci va varier en fonction du « statut » de la structure. Si la structure a un service d'aide à domicile « autorisé », le conseil général prendra totalement en charge le coût de la prestation. Ce mécanisme résulte d'une négociation entre la structure et le conseil général sur le tarif. Quand elle n'est pas « autorisée » mais seulement « agréée », la structure ne peut négocier ce tarif et doit trouver d'autres sources de financement pour en prendre en charge le coût restant.

*« Nous pour ce qui est de l'APA on dépend du conseil général, donc on a un tarif et on est financé à hauteur du tarif négocié. Je vous précise parce qu'il n'y a pas si longtemps on n'était pas financé à hauteur du tarif négocié. Donc fallait qu'on cherche le complément par exemple dans le financement des communes. Là c'est pris en charge à 100 %. » (resp SAD 4 ; DG)*

Ce « statut » particulier aurait plus largement l'avantage d'apporter une certaine « reconnaissance sociale » à la structure. Nous pouvons imaginer que l'enjeu de ce « statut », au-delà de ses avantages en matière de tarification, réside dans la reconnaissance d'une certaine « qualité », voire d'une démarche « noble » (« une mission sociale »). Donc dans une visibilité et une attractivité potentiellement accrues de la structure.

*« Notre Siad est autorisé, et notre service d'aide à domicile est autorisé aussi. Il n'est pas que agréé. Donc cela veut dire que l'on est officiellement un service médico-social pour l'aide à domicile. C'est important en termes de reconnaissance. Donc nous on a cette démarche là. À la différence de l'agréé, on a une*

*reconnaissance sociale, on est reconnu comme ayant une mission sociale. » (resp SAD 4 ; DG)*

Des contraintes émergeraient en contre-partie. La structure serait ainsi soumise à un « contrôle » plus régulier et étendu de la part du conseil général, notamment en termes de « fonctionnement » et de gestion financière.

*« Concrètement il y a beaucoup de contraintes. Budgétairement c'est comme une maison de retraite. Et puis on a des contraintes de fonctionnement qui sont contrôlés en permanence. Un établissement agréé, vous demandez un agrément vous l'avez pour cinq ans vous êtes soumis un budget la première année, mais après il y a plus de contrôle. C'est un autre monde quoi... » (resp SAD 4 ; DG)*

Pointe dans ces explications des différences entre une structure « autorisée » et une structure « agréée » **une opposition entre les structures privées non lucratives (les associations) et les structures privées lucratives (les entreprises), qui serait assez répandue dans le secteur de l'aide à domicile**<sup>47</sup>. Chaque camp aurait en effet tendance à mésestimer l'autre.

*« (...) Le service agréé il ne le négocie pas (le tarif). Il y a le tarif de référence départementale et puis il prend ce tarif-là, il se débrouille. S'il n'a pas assez, il fait payer la personne par exemple. En général ce sont les privés à buts lucratifs qui sont dans cette démarche. » (resp SAD 4 ; DG)*

Les propos d'un responsable de structure, cette fois « privée lucrative », laissent également transparaître cette posture oppositionnelle.

*« Nous on a aucun problème (pour que les prises en charge soient accordées), ils nous connaissent, ils savent qu'il y a du contenu derrière. Mais maintenant en Seine-et-Marne il y a plein d'associations qui sont en difficultés financières et qui essaye un peu de toquer à toutes les portes pour récupérer des financements. (resp SAD spé 2 ; DG)*

Mais même dans le cas d'une structure « agréée », un acteur comme le conseil général peut être source de contrainte pour cette dernière. Les finances de la structure peuvent ainsi dépendre en grande partie de cet acteur lorsqu'il lui « verse directement », et non au bénéficiaire qui paiera lui-même la structure, des allocations comme l'APA. Ce mode de financement serait plus long et pourrait mettre en difficultés financières la structure qui doit entre autres rémunérer ses salariés. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, nous pouvons remarquer que les relations entre la structure et certains acteurs « externes » sont asymétriques, et ce au détriment de la première. La structure peut en effet être sous le coup d'une double contrainte : dépendre financièrement d'un acteur et être dans le même temps dans la nécessité d'agir dans leur sens (« *il faut les caresser dans le sens du poil* »).

---

<sup>47</sup> Les nombreux échanges informels que nous avons pu avoir avec des acteurs de ce secteur, ainsi que notre participation à diverses réunions regroupant certains d'entre eux nous conduisent à penser que cette opposition n'est pas rare et caractériserait même le secteur de l'aide à domicile.

*« L'autre problème aussi c'est que dans le 77, à la différence par exemple du 93, les bénéficiaires de l'APA ne peuvent pas choisir leur mode de versement de l'aide (à eux ou à la structure de services directement). L'APA est obligatoirement versée à notre structure mais ça passe donc par le conseil général et c'est l'horreur administrativement. Moi, par exemple, j'attends des versements de leur part depuis le mois de novembre, et la part qu'ils me versent constitue la majeure partie du paiement de nos prestations. Et pendant ce temps-là je dois payer mes intervenantes moi ! En plus il faut les (le conseil général) caresser dans le sens du poil. » (resp SAD 1)*

Les structures d'aide à domicile peuvent également trouver dans ces acteurs « externes » une ressource alors qu'elles interviennent déjà auprès d'un bénéficiaire. Les CCAS peuvent ainsi apporter une aide à la structure, notamment lorsque cette dernière a besoin de mettre en place une aide financière pour étendre l'intervention aux membres de la famille du bénéficiaire.

*« Si c'est une difficulté d'ordre social je vais plus faire appel aux CCAS.  
Q : C'est déjà arrivé ? Oui surtout pour les aides financières, là la personne handicapée que l'on prend en charge vit chez sa mère qui a 80 ans et c'est dur pour elle du coup c'est pour mettre en place une aide aussi pour elle. » (resp SAD 1)*

Les médecins traitants pourront quant à eux être sollicités sur le plan médical, voire aussi administratif.

*« S'il y a des soucis d'ordre médical j'appelle le médecin traitant. Quand les intervenantes me font un retour de cet ordre. (...) Ca se passe très bien, ils sont plutôt ouverts à la discussion. Et même quand il y a des demandes d'aide financière à faire souvent ils ont un certificat médical à remplir. Je leur apporte et ils le remplissent très volontiers. » (resp SAD 1)*

De la même façon, les médecins sollicitent eux-aussi la structure, en plus de l'informer sur l'état de santé du bénéficiaire.

*« Les médecins nous appellent souvent quand on a déjà en charge la personne, pour nous faire part d'un changement de traitement par exemple. La semaine dernière j'ai eu le cas d'une dame qui est hospitalisée, elle est rentrée, et quand le médecin a fait sa visite de suite d'hospitalisation, il m'a appelé et m'a dit qu'elle s'était beaucoup dégradé qu'il fallait voir si l'on pouvait mettre en place un peu plus d'heures enfin voilà. » (resp SAD 4 ; RS)*

L'enjeu de ces échanges semble donc être la circulation des informations et donc la « coordination » de la prise en charge du bénéficiaire, laquelle permet de faciliter l'action des deux types de professionnels, en même temps qu'une « meilleure » prise en charge pour la personne.

Lorsqu'elle fait partie d'une entité plus large telle qu'une fédération d'associations d'aide à domicile, la structure est alors insérée de fait dans un réseau de relations structurantes. Une partie

de son fonctionnement interne peut se retrouver externalisée, notamment des tâches qui relèvent de l'administratif.

*« Q : Qu'est-ce que ça apporte d'être en fédération comme ça ?*

*Il y a tout un type de service qui sont centralisés et coordonnés par le national et le départemental. Par exemple tout ce qui est informatisation de la paye, de la facturation, les relevés d'heures tout ça, c'est fait par la fédération départementale. Elle fait le boulot pour nous. » (resp SAD 5 ; DG)*

**Dépendre d'une organisation plus large peut constituer une ressource pour la structure en termes de « visibilité » et de part le rôle de « relais » que l'organisation peut jouer entre la structure et son environnement.** Cependant, à l'instar de ce que laisse à voir l'extrait d'entretien ci-dessous, **cette ressource peut dans le même temps se muer en contrainte.** La structure est dépendante de l'organisation départementale pour recevoir ses financements et les informations se trouvent « filtrées » par la « tête de réseau ». En sociologie des organisations et plus particulièrement en analyse stratégique, « les flux de communication et d'information » constituent l'un des « quatre grands types de zone d'incertitude » et donc une source de pouvoir dans une organisation [Friedberg, (1972) 1988 , 38]. « Tout individu a besoin d'informations et il dépend pour elles de ceux qui la détiennent. La communication de l'information a (donc) une grande valeur stratégique » [Bernoux, 1985, 163]. C'est dans ce sens que nous pouvons saisir les relations entre la structure et l'organisation départementale dans laquelle elle est insérée, et donc le poids de l'influence de cette dernière sur son action.

*« T : C'est-à-dire que les caisses préfèrent avoir à faire à un organisme départemental plutôt que d'avoir affaire à une multitude de petites associations. Ça fait un seul interlocuteur. Pour nous ça nous fait un échelon supplémentaire, ce qui ne nous facilite pas toujours la tâche, parce que l'on est en fin de course donc on n'a pas les informations en direct, et les sous non plus d'ailleurs. Mais par contre c'est vrai qu'il y a un gros avantage avec cette fédération c'est au niveau des interlocuteurs extérieurs, sans aucun doute.*

*DG : Ça joue le rôle d'amortisseur et ça donne aussi une visibilité au niveau départemental que l'on ne peut pas avoir tout seul. » (resp SAD 5)*

Le fonctionnement de la structure d'aide à domicile apparaît comme étant structuré par des contraintes présentes dans les différentes dimensions de ce fonctionnement : le recrutement des intervenantes, l'encadrement de ces dernières, mais aussi le système de relations qu'entretient nécessairement la structure avec son environnement. La structure opère ainsi des choix qui tentent de répondre aux exigences de professionnalisation et de qualité du secteur tout en s'adaptant aux réalités du terrain, l'enjeu principal restant pour elle sa viabilité économique. Elle se dote ainsi d'outils et de procédures qui lui permettent de structurer les pratiques des intervenantes et de

professionnaliser la relation entre ces dernières et leurs bénéficiaires, même si en pratique des écarts peuvent être constatés entre l'idéal recherché et les contraintes du terrain.

### **III - L'aide à domicile : une analyse de la mise en place de l'intervention et de son insertion dans un système de relations**

#### **1 - Un processus de mise en place progressive**

L'un des objectifs de notre enquête était de cerner les étapes de la mise en place d'une intervention à domicile, de comprendre comment celle-ci se construisait et de faire apparaître les enjeux qui la sous-tendent, pour la structure et les intervenantes elles-mêmes. L'analyse qui va suivre se fonde ainsi sur une approche en terme de processus.

Nous avons pu identifier trois étapes dans cette mise en place : la première concerne une « évaluation » des besoins du bénéficiaire effectuée à son domicile par les encadrants des intervenantes ; la deuxième concerne l' « attribution de l'intervention à une intervenante » ; la dernière étape a quant à elle trait à « la définition du contenu et de la forme de l'intervention », qui constitue en elle-même un processus qui se déroule dans le temps. Dans un dernier temps, l'étude des obstacles qui peuvent apparaître au cours de la mise en place de l'intervention nous permettrons également de mettre en lumière les enjeux qui sous-tendent cette dernière.

#### *A - L' « évaluation » des besoins du bénéficiaire : une étape non systématique*

Une évaluation de la situation du bénéficiaire et de ses besoins d'aide à domicile peut être faite par des acteurs externes à la structure, afin de définir notamment le nombre d'heures qui seront prises en charge financièrement dans le cadre des dispositifs d'aide que nous avons évoqués précédemment (APA, PCH...). Cette évaluation va donner des éléments à la structure qui lui seront nécessaires pour mettre en place l'intervention et qui pourront dans le même temps l'orienter dans son choix de l'intervenante.

*« Si c'est un dossier qui nous est confié par une assistante sociale, en général elle nous décrit un peu la personne parce que c'est elle qui a fait l'évaluation donc elle a été au domicile de la personne donc elle connaît un peu le contexte. Donc elle va nous dire exactement quels sont les besoins, les attentes sur ce dossier. Donc par rapport à ça moi j'essaie de mettre une personne sur le dossier qui correspond le mieux à la demande. » (resp SAD 5 ; RS)*

Cependant, une « évaluation » de la situation du bénéficiaire et de ses besoins peut également être effectuée par la structure d'aide à domicile elle-même. La responsable de la structure (ou le cas échéant la responsable de secteur) se rend ainsi au domicile afin d'obtenir des éléments qui

l'aideront à mieux connaître les besoins de la personne et à définir la nature et la durée de l'intervention.

*« Je fais une première visite pour faire connaissance, pour évaluer un peu les besoins, le temps nécessaire. » (resp SAD 2)*

Il s'agit alors pour la responsable d'aborder avec la personne son quotidien et les activités qui le structurent.

*« On fait une évaluation des choses de l'ordre de la vie quotidienne, les repas, les courses, le ménage, le repassage, l'entretien du linge... » (resp SAD 1)*

Dans l'optique d'avoir la connaissance la plus juste possible de la situation de la personne et de ses besoins, la responsable peut également « faire en sorte » qu'un proche de la personne soit présente lors de l'évaluation. Il s'agit ici de contrer les éventuelles pratiques de dissimulation ou de minimisation de la personne concernant ses besoins.

*« Que ce soit une personne qui ait toutes ses facultés mentales ou pas, j'essaie de faire en sorte qu'il y ait un membre de la famille ou une personne proche. Parce que parfois il y en a qui arrivent à bien donner le change (...) Donc j'essaie au maximum qu'il y ait quelqu'un qui connaisse bien la personne qui soit là au moment de l'entretien et je fais une évaluation des besoins. » (resp SAD 1)*

Une situation de handicap, notamment mental, peut induire en partie le contenu de l'évaluation. La responsable pourra par exemple insister davantage pour connaître le plus d'éléments possibles sur la personne, son histoire et son quotidien. L'enjeu est ici double : s'adapter au mieux au bénéficiaire mais aussi faciliter l'intervention pour l'intervenante.

*« (Dans le cas d'un handicap mental) on essaie d'avoir le plus d'éléments possibles, après les gens ils vous disent ou ils ne vous disent pas mais nous on essaie d'avoir tous les éléments, d'avoir un peu le vécu de la personne, son parcours, sa vie de tous les jours, comment ça s'organise. C'est un peu valable pour tout le monde, mais particulièrement pour ce type de personnes. Moi je sais que je leur demande de me raconter une journée type, de me dire ce qu'ils font, ce qui se passe. » (resp SAD 1)*

Cette première rencontre entre la structure et le bénéficiaire au domicile de ce dernier constitue d'autre part un moyen de connaître l'environnement matériel dans lequel va devoir travailler l'intervenante. Un élément d'information qui permet donc à la structure d'avoir une meilleure appréhension du contenu et de la forme de l'intervention à mettre en place.

*« En général quand on va au domicile avant une intervention les personnes font visiter leur domicile déjà, donc on voit un petit peu ce qu'il y aura affaire, si le domicile est adapté, etc. » (resp SAD 5 ; RS)*

Cependant, pour certains responsables, cette « évaluation » à domicile n'est pas systématique. Certaines interventions nécessiteraient cette « évaluation » et d'autres non. La responsable n'ira ainsi au domicile qu'en fonction de certains critères. Le nombre d'heure, le type d'intervention demandée et le niveau de dépendance de la personne sont ainsi des critères.

*« Oui on se rend au domicile du bénéficiaire. Mais ça dépend des dossiers, par exemple quand on a un dossier CAF où l'on fait 8 heures par mois pour de l'aide à domicile, je ne me déplace pas systématiquement. Quand c'est juste de l'aide à l'entretien, que ce sont des personnes qui sont relativement peu dépendantes et qui ont juste besoin d'un petit coup de pouce, là il n'y a pas besoin systématiquement d'un déplacement. Après quand c'est dans le cadre d'un dossier APA, où il y a un peu plus heures, où il y a un peu plus de choses à faire. » (resp SAD 5 ; RS)*

Pour certaines structures, la pluralité des problématiques mais aussi l'existence d'un handicap constituent également des motifs de déplacement au domicile en amont de l'intervention.

*« (Les responsables de secteur) ne vont pas systématiquement à domicile. Mais autant que de besoin. Effectivement, si on a une famille qui nous dit qu'il y a un cumul de difficultés, on ira au domicile. C'est vrai que nous on a pas mal de mission ou c'est tout simplement une mère de famille qui a eu, je vous disais, une césarienne, qui est de retour chez elle, qui a des jumeaux, et qui va avoir besoin d'aide pendant 3-4 mois pour organiser sa maison, et là effectivement on ne se déplace pas. Mais par contre c'est vrai que quand il y a le handicap, qu'on le sait, là on se déplace et on fait une évaluation à domicile. » (resp SAD 3)*

Mais parfois, toutes les problématiques de la personne ou de la famille bénéficiaire ne sont pas connues avant l'intervention en elle-même. L'intervenante en informe donc la structure qui décidera alors de se rendre au domicile pour évaluer la situation.

*« Q : Donc il y a des cas où vous ne savez pas à l'avance qu'il y a un handicap, du coup... Du coup c'est l'intervenante qui nous dit « tiens au fait on nous a pas dit mais en fait c'est plus compliqué que ça n'y paraît ». Donc dans ces cas-là, on va domicile. » (resp SAD 3)*

Enfin, l'« évaluation à domicile » peut aussi ne pas avoir lieu sans qu'il en découle pour autant d'un arbitrage de la part de la structure. La famille peut par exemple refuser cette évaluation, même si l'on peut penser que cette situation reste quelque peu « atypique ». La structure ne peut compter alors que sur les retours de l'intervenante.

*« Et c'est vous qui êtes allé faire évaluation à domicile ? Non justement je n'ai pas eu le droit d'aller à domicile, la mère n'a pas voulu. Q : Qui est-ce qui y est allé alors ? Bah personne, moi je n'ai pas vu le domicile. Moi je lui dis je veux bien vous mettre quelqu'un, mais faut qu'on se voit, il faut que je vois votre fille, voilà, comme on fait d'habitude quoi. Elle a dit oui mais chez moi c'est pas possible, c'est pas fait pour recevoir des gens. Donc on s'est rencontré à l'hôpital. Dans le service du psychiatre. Je n'ai pas le droit de voir la maison. Je me représente bien comment c'est parce que l'intervenante m'a raconté mais je n'y suis pas allée non. » (resp SAD 4 ; RS)*

Cette situation montre bien que **la structure doit composer avec le bénéficiaire et/ou son entourage dans le cadre de la mise en place d'une intervention, et ce parfois dès les premières étapes de cette dernière.** Nous verrons par la suite que la négociation constitue parfois une dimension de la définition de contenu et de la forme de l'intervention.

### *B - L'attribution de l'intervention : un choix sous contraintes*

Dans les modalités d'attribution de l'intervention à une intervenante en particulier, nous retrouvons les types de critères qui ont présidés au recrutement des intervenantes et qui sont donc liés aux contraintes que rencontre la structure et aux différentes caractéristiques des interventions. **La distinction des intervenantes par le diplôme va ainsi être en pratique moins « opérationnel » et moins mis en avant que dans les discours « théoriques » des responsables de structures<sup>48</sup>.**

Comme pour le recrutement, des paramètres « matériels » vont ainsi entrer en ligne de compte tels que la « disponibilité » de l'intervenante aux horaires de l'intervention.

*« Les critères ça va être, l'intervenante qui est disponible, c'est logique... » (resp SAD 3)*

Le lieu de l'intervention apparaît également comme un élément structurant fortement le choix de l'intervenante.

*« Q : Vous avez des critères pour attribuer une intervention à une intervenante ? Alors déjà par rapport au lieu géographique. Avant tout. » (resp SAD 4 ; RS)*

La distance entre le domicile de l'intervenante et celui du bénéficiaire apparaît ainsi comme un critère essentiel. **L'un des enjeux majeurs de l'attribution est en effet la viabilité économique de la structure** à travers le coût généré par un temps de déplacement disproportionné par rapport au temps de l'intervention.

*« On couvre tout le sud de la Seine-et-Marne. Ce qu'il faut savoir dans les territoires où on est, ce qui est très important c'est de jouer la proximité entre le bénéficiaire et son aide à domicile. Parce que ce qui coûte cher dans ce genre d'exercice c'est les kilomètres. Et pourquoi l'association d'avant a eu des problèmes, c'est*

---

<sup>48</sup> Ce discours des structures a été abordé dans la première partie de l'analyse qui porte sur le fonctionnement de la structure.

*qu'à un moment donné ils avaient des gens qui habitaient à 20 km de leur travail, pour faire 2h de boulot. Et ça ça tue. » (resp SAD 5 ; DG)*

La question économique pourra même rendre difficilement tenable une démarche privilégiant par exemple le critère du diplôme.

*« L'optimal est d'affecter au cas les plus lourds, soit physiquement, soit psychologiquement, aux AVS.*

*Q : Et ce n'est pas forcément le cas ?*

*Ba si mais le problème c'est que nous on intervient en milieu rural et tout ce qui est en rural est compliqué parce que le patient est à un endroit X et si l'AVS la plus près et à 20 km, c'est compliqué quoi. Peut-être que l'on ne pourra pas mettre une AVS en permanence sur cette personne là, pour un problème de coût. Mais évidemment le but c'est toujours d'avoir une AVS sur un cas compliqué. » (resp SAD 4 ; DG)*

**La possession du diplôme demeure malgré tout un critère pour les structures,** notamment lorsque le type d'intervention l'implique « légalement » comme dans le cas d'une « aide à la toilette ».

*« Donc ça peut être par rapport au diplôme, pour faire de l'aide à la toilette par exemple il faut impérativement quelqu'un qui soit diplômé. » (resp SAD 5)*

Mais ce critère, déjà potentiellement mis à mal par la « priorité » des enjeux économiques, serait également non systématique dans le cas de l'« aide à la toilette », et ce très probablement en raison du manque d'intervenantes diplômées et/ou disponibles pour intervenir. Ainsi, lorsque « l'aide à la toilette » ne fait pas l'objet d'une prescription médicale, il arrive qu'une intervenante non diplômée s'en occupe.

*« Je fais le même travail que tout le monde sauf que moi je n'ai pas le diplôme et il y a des dossiers où ça me pose des problèmes parce qu'il y a des dossiers à l'association que j'aimerais avoir et que l'on me refuse parce que je n'ai pas de diplôme. Par exemple des dossiers où il y a des grosses toilettes que je fais très bien en dehors mais après quand il y a une prescription du médecin moi je ne peux pas les faire. Il faut forcément une aide soignante ou une auxiliaire de vie. Moi je suis juste aide à domicile. » (interv 2)*

**Au-delà du diplôme, ce sont les « compétences » et l'« expérience » de l'intervenante vont être prises en compte.**

*« L'intervenante qui est effectivement la plus à même en fonction de sa formation, formation au sens large, diplôme/ compétences/ expérience, qui va pouvoir répondre à la situation. » (resp SAD 3)*

Parfois même ces « compétences » reconnues par la structure vont entraîner une certaine « spécialisation » de l'intervenante par cette dernière.

*« Après par exemple j'ai des personnes qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et j'ai une personne qui*

*n'est pas diplômée mais qui passe très bien auprès de ces personnes et à qui je vais confier les dossiers en priorité. Parce que je sais que cela se passe très très bien. » (resp SAD 5)*

Ces « compétences » non « officiellement » reconnues dont nous parlent les responsables interrogés sont bien souvent de l'ordre du « relationnel ».

*« Si je vois qu'il y a quelqu'un qui a besoin de calme et de douceur, je vais privilégier l'une plutôt que l'autre. C'est donc selon la personnalité aussi. » (resp SAD 1)*

La « personnalité » de l'intervenante constituera donc un critère d'attribution de l'intervention et peut même être une nécessité pour la relation entre l'intervenante et le bénéficiaire (et donc l'intervention) fonctionne.

*« La personnalité rentre aussi en ligne de compte. C'est vrai que l'on connaît bien les filles et on sait ce qui va fonctionner ou pas en fonction des caractères. Si on est en présence de quelqu'un qui a un caractère trop tranchant, on va éviter de lui mettre une intervenante qui a aussi un fort caractère. On est obligé d'en tenir compte malgré tout. » (resp SAD 4 ; RS)*

Dans le cas d'une intervention auprès d'une personne en situation de handicap, ce n'est pas tant le fait qu'il y ait en soi un handicap qui va influencer sur le choix de l'intervenante que la mesure des conséquences que ce handicap a en matière d'intervention.

*« Tout dépend du handicap. Parce que par exemple quand on intervient auprès d'une personne qui est tétraplégique il faut impérativement une intervenante diplômée, qui sache utiliser tout le matériel médical : le lève malade, le lit médicalisé etc. Qui soient formée pour les premiers soins en cas d'urgence. À part l'infirmier qui passe, on intervient de A à Z. Par exemple pour les changes, il faut savoir aussi changer les pansements des escarres... Sur ce genre de dossier on n'a pas le choix. Parce que l'infirmier ne passe qu'une fois par jour. Ils font les soins principaux mais néanmoins il faut qu'on fasse les changements de pansements par exemple. » (resp SAD 5 ; RS)*

L'utilisation d'un matériel médical comme le fait de devoir effectuer certains actes de « soin » rendraient ainsi nécessaire le critère du diplôme et de la formation dans l'attribution de l'intervention. De la même manière, des troubles psychiques demanderont selon les responsables des qualifications particulières et une connaissance « pratique ».

*« Et on a un autre monsieur, on n'y va que trois fois par semaine mais on est très prudente sur la personne qui y va, il faut vraiment que ce soit quelqu'un d'expérimenté. (...) Quelqu'un qui déjà a suivi une formation et qui connaît un peu les troubles. Par exemple celle qui y va, elle est déjà intervenu auprès de personnes qui ont des troubles psychiques et elle a fait la formation d'ASG aussi. C'est vrai que c'est particulier quand même. Par rapport à un handicap physique qui va laisser les filles peinées, mais ça ne va pas les empêcher d'y aller. C'est plus difficile à gérer pour elle (le handicap psychique). » (resp SAD 4 ; RS)*

Dans l'extrait d'entretien ci-dessus pointe cependant l'existence d'une distinction qui serait faite

entre le handicap physique et le handicap psychique. Il semblerait qu'il n'est alors ici pas tant question de compétences « pour bien faire » que d'une connaissance permettant à l'intervenante de dépasser ses peurs vis-à-vis de ce type de handicap, ce que laisse penser les propos de la même responsable ci-dessous.

*« On a des monsieurs qui sont suivis en psychiatrie. Ils ont vraiment des troubles psychiatriques profonds. Et ça fait peur. » (resp SAD 4 ; RS)*

**Les différents critères que nous venons de voir sont ceux que se donnent les structures d'aide à domicile en fonction d'une part des contraintes auxquelles elles sont soumises (notamment économique et « légales »), et d'autre part des dimensions de l'intervention qui vont ressortir plus ou moins selon les « cas » (comme le « relationnel » ou encore la « technicité »).**

**Mais le choix de l'intervenante peut également être tributaire des propres critères des bénéficiaires.** Les exigences de ces derniers peuvent ainsi inciter une responsable à prendre en compte des compétences qui ne relèvent pas *a priori* du champ de l'aide à domicile.

*« Par exemple j'ai une des auxiliaires qui a fait les arts culinaires et on a un couple de personnes âgées qui est extrêmement exigeant pour les repas et chez qui on va faire à manger. Ils demandent essentiellement des choses faites maison. Du coup je leur ai attribué cette auxiliaire de vie là. » (resp SAD 1)*

Les critères des bénéficiaires peuvent même parfois « obliger » les structures à frayer avec l'illégalité et à tenir compte de caractéristiques comme la couleur de peau, l'âge ou même le sexe de l'intervenant.

*« RS : C'est un secteur où il y a beaucoup de préjugés. Il y a des personnes qui refusent des personnes de couleur. Donc on sait que dans ces cas-là, ça ne va pas être possible de faire intervenir une personne de couleur.*

*DG : Mais ça c'est illégal...*

*RS : Oui mais on est bien obligé d'en tenir compte. Donc il y a des préjugés sur les jeunes, les hommes, les personnes de couleur... C'est de la discrimination mais c'est vrai que c'est une partie de la population où il y a beaucoup de préjugés. » (resp SAD 5)*

**À l'instar des modalités qui caractérisent le recrutement des intervenantes, celles de l'attribution de l'intervention impliquent pour la structure le recours à des critères conditionnés par diverses contraintes** : des contraintes de nature économique, des contraintes liées aux ressources disponibles (la disponibilité des intervenantes, le faible taux de diplômés), les contraintes liées à l'enjeu du bon déroulement de l'intervention (sur les plans technique et « relationnel ») et des contraintes liées aux exigences potentielles des bénéficiaires. **La**

**structure se retrouve donc à devoir composer avec toutes ces contraintes qui vont être plus ou moins fortes selon les situations, ce qui montre bien encore une fois que le schéma du « à chaque statut de salarié correspond un type d'intervention et un type de bénéficiaire » n'est qu'un idéal relatif.**

### *C - Le contenu et la forme de l'intervention : une définition progressive et relative*

L'« évaluation » des besoins de la personne, lorsqu'elle a lieu, va permettre à la structure d'aide à domicile de définir le contenu et la forme de l'intervention en amont de cette dernière. Mais cette définition se fait aussi en fonction de limites que va poser la structure face aux demandes des bénéficiaires. Une prestation comme l'« entretien du logement » pourra ainsi faire l'objet d'une définition à partir de ce qui est proscrit et avant même que l'intervention ne commence.

*« Q : Est-ce qu'il arrive par exemple qu'il y ait des personnes qui demandent des tâches qui ne relèvent pas de vos compétences ?*

*RS : Après ça on le dit dès le départ. Dans le cadre par exemple de l'aide à domicile on leur dit qu'on est là pour intervenir pour l'entretien quotidien de la maison. Qui dit entretien du domicile quotidien, dit que l'on n'est pas là pour bouger les meubles, lessiver les plafonds ou les murs, voilà on fait juste de l'entretien du quotidien. (...) Certains essayent bien évidemment, moi une fois j'ai été chez une dame qui avant passait par un autre prestataire et elle me disait la petite dame qui venait avant elle montait sur la table, elle prenait le balai avec une serpillière, et elle faisait le plafond. Je lui ai dit « non nous on ne fera jamais ça ». (resp SAD 5)*

Les limites des prestations peuvent également être stipulées dans un document écrit, un « contrat » que va signer le bénéficiaire.

*« Ils ont, sur la convention d'usager, marqué ce que l'on peut faire et ce que l'on ne fait pas. Donc ils ont ça écrit et moi je leur dis attention, il y a des tâches qui sont de notre ressort et il y a des tâches qui ne le sont pas et qui ne le seront jamais. On n'est pas une entreprise de nettoyage (...) Donc ils lisent et ils signent. Il n'y a pas d'ambiguïté du tout. » (resp SAD 2)*

L'intervenante elle-même peut parfois poser au préalable les limites de son intervention, notamment parce que les bénéficiaires ne prendraient selon elle pas toujours connaissance de l'intégralité du « contrat ».

*« J'explique aussi que l'on ne fait pas les médicaments. On peut vous dire quand on arrive chez vous « avez-vous pris vos médicaments ? » mais on ne peut pas les préparer, il faut l'infirmière qui vient vous les préparer dans un pilulier. Je suis là aussi pour donner beaucoup de détails. Les gens reçoivent un contrat de mission. La plupart ne le lisent pas. Ils vont juste aller voir quel prix ils payent et combien d'heures voilà. »*

(interv 5)

Délimiter formellement les tâches de l'intervenante peut aussi avoir pour enjeu de positionner cette dernière au sein d'une configuration particulière. Dans le cadre d'une « aide à la famille », comme il est très fréquent pour l'une des structure de notre échantillon, il s'agit ainsi de faire comprendre aux parents que l'intervenante n'est pas là pour prendre leur place mais comme une « aide ». Comme nous pouvons le remarquer dans l'extrait d'entretien ci-dessous, c'est plus largement la définition du métier d' « aide à domicile » en lui-même qui est en jeu dans toutes ces délimitations des tâches des intervenantes. Même si des considérations plus « pratiques » en sont aussi à l'origine comme des questions d' « assurance » et de « légalité ».

*« Ca nous arrive aussi de faire un projet écrit avec la famille. C'est-à-dire que l'on sent que l'on a besoin de formaliser un petit peu ensemble et souvent dans ce projet là il y a une répartition des tâches. C'est-à-dire que nous ont dit on n'est pas là pour se substituer aux parents, donc on va déterminer ce que fera le parent et ce que fera l'intervenante. Parce qu'on n'est pas non plus une femme de ménage, on est effectivement dans cette dynamique de l'aide à domicile, le faire avec... » (resp SAD 3)*

De son côté, l'intervenante reçoit un « plan d'intervention<sup>49</sup> » que la structure va lui remettre.

*« C'est nous qui transmettons aux intervenantes le projet individuel d'intervention. C'est donc effectivement la feuille de route, ce que va devoir faire l'intervenante, ce qui est attendu d'elle, les missions, les tâches qu'elle doit effectuer. » (resp SAD 3)*

Les jours, le nombre d'heures d'intervention et les tâches à effectuer sont stipulées dans ce document. Mais ce dernier ne reprend bien souvent que des grandes « catégories » comme l' « entretien du logement » ou le « relationnel ».

*« L'association nous donne juste une feuille avec par exemple tu fais tant d'heures, tu fais le ménage, les courses, le repassage... Sur la feuille ce n'est pas du tout décrit, c'est succinct. C'est « entretien du logement », c'est « relationnel »... » (interv 2)*

Hormis cette « liste » de tâches et les coordonnées du bénéficiaire, la « fiche de mission » peut également contenir des informations concernant le logement du bénéficiaire, notamment en ce qui concerne son « accessibilité ».

*« On a des fiches de mission avec les différentes choses du domicile, comment est le domicile... Il y a le détail des prestations, ce que l'on va faire chez eux, à quelle fréquence, pendant quelle durée etc. L'accessibilité : si on a les clés, s'il y a des chiens, etc. » (resp SAD 1)*

---

<sup>49</sup> Appelé aussi « fiche de mission », « feuille de route » ou encore « projet individuel d'intervention ».

**Mais cette « fiche de mission » et ces délimitations en amont des tâches des intervenantes que précisent les structures aux bénéficiaires ne sont qu'un préalable, une « formalisation » qui ne dit pas grand chose de l'intervention dont le contenu et parfois la forme vont réellement se définir sur le « terrain » et dans le temps.**

Comme l'exprime la responsable citée ci-dessous, les différentes « tâches à effectuer » lors d'une intervention peuvent être reconsidérées en fonction de la confrontation de l'intervenante à la réalité de la situation du bénéficiaire dont les besoins sont plus nombreux.

*« Les tâches à effectuer ne sont jamais ce que l'on pensait au départ. On dégrossit petit à petit. Par exemple au départ il s'agit de faire à manger et puis on se rend compte qu'il n'y a jamais rien dans le frigo donc il faut aussi faire les courses. » (resp SAD 4 ; RS)*

Cette situation, qui serait assez fréquente, peut aussi se produire en raison de l'évolution de la situation du bénéficiaire et donc tout au long de la durée de l'intervention.

*« Au début on intervenait juste pour le ménage, je l'ai eu un an quand même. Parce que ça allait encore et puis petit à petit on s'est aperçu qu'elle ne savait pas gérer ses repas, la toilette, le ménage, enfin elle ne savait plus rien gérer. Dans les dossiers en fait au départ on intervient pour le ménage et puis petit à petit on se rend compte que la personne a besoin de plus que ça. » (interv 3)*

Une organisation qui ne convient pas au rythme du bénéficiaire peut également amener la structure à décider de modifier cette dernière et donc à revenir sur ce qui avait été défini initialement.

*« Des fois ils veulent une certaine heure mais on se rend compte que ça colle pas du tout avec leurs habitudes de vie. Là on m'a demandé une aide à la toilette et on m'a demandé qu'on vienne à 8h30 et moi je dis oui pourquoi pas, ça paraît bien. Sauf qu'en discutant un petit peu avec le frère qui était là, il me dit qu'il prend tel médicament, qu'il n'arrive pas bien à dormir, qu'il s'endort tard... On a du coup mis en place 8h30 parce que le monsieur voulait ardemment 8h30. Mais le retour que j'ai de l'auxiliaire en première semaine c'est qu'il ne tient pas bien debout parce qu'il est fatigué, qu'il n'est pas très bien... (...) Du coup après il faut vachement discuter avec la personne pour essayer de l'emmener, pas là où on veut, mais là où on pense que ce serait quand même le meilleur pour elle. Alors effectivement, maintenant qu'on a décalé l'heure de douche à 10h, il est pimpant, il va se promener et tout. » (resp SAD 1)*

Cet extrait d'entretien montre bien que **la définition d'une intervention**, et notamment comme ici le moment de la journée où l'aide à domicile interviendra, **doit parfois passer par une négociation entre la structure et le bénéficiaire.**

Au-delà de ces ajustements et du rôle que joue alors l'intervenante pour redéfinir « le plan d'intervention », **les intervenantes vont avoir plus ou moins de marge de manoeuvre concernant les tâches qu'elles vont effectuer au domicile et l'organisation de ces dernières.**

Les intervenantes vont ainsi dans certains cas faire preuve d'une forte initiative. Cette dernière peut émerger d'une nécessité au sens où il s'agit pour l'intervenante de composer avec des contraintes liées à la situation du bénéficiaire. Lorsque ce dernier n'est pas en capacité d'exprimer une demande et qu'il est question de « besoins élémentaires » comme le fait de boire, l'intervenante va décider d'elle-même du moment et de la fréquence de la tâche.

*« Elle ne va pas avoir la demande (de boire). Avant elle demandait mais maintenant je fais comme ça, je lui donne régulièrement. » (interv 1)*

La contrainte peut également venir du temps imparti pour l'intervention. Si les tâches ne peuvent toutes être effectuées pour cette raison, l'intervenante va alors « prioriser » celles qu'elles considèrent comme les plus nécessaires pour le bénéficiaire.

*« Ça arrive aussi que je me rende compte qu'il y a besoin de faire en plus de la toilette et qu'il n'y a pas encore plus d'heures, donc dans ces cas-là je fais moins de ménage et je fais la toilette. Je vais toujours au plus urgent. » (interv 3)*

De même, quand la tâche initialement prévue par la « fiche de mission » semble à l'intervenante impossible à réaliser du fait de son ampleur, elle va alors redéfinir elle-même l'objet de son intervention. L'intervenante va ainsi par exemple s'occuper davantage de la personne en elle-même que de son logement.

*« Là le couple il y avait de tout partout, on ne savait pas quoi faire, je crois déjà qu'on avait qu'une heure par jour en plus. Et par exemple il y avait des boîtes de conserve dans la salle de bains, vous ouvriez les placards c'était limite si ça tombait pas et puis c'était sale mais à un point pas possible. Alors on a envie de les aider donc on ne peut pas refuser, on a envie de les aider mais on ne peut pas parce qu'il y a un chantier trop important. Du coup dans ces cas-là on privilégie les personnes. » (interv 3)*

**Mais si la part d'initiative des intervenantes au niveau de leur intervention apparaît comme une nécessité, elle est aussi la résultante d'une certaine perception de leur métier d'aide à domicile (et très certainement de ce que la structure et plus largement le secteur véhiculent à ce propos).** L'intervenante peut ainsi développer des « tâches » particulières en fonction de l'objectif qu'elle considère comme relevant de sa position d'aide à domicile. Cet objectif peut ainsi être l'« autonomie » de la personne.

*« Il y en a il faut leur apprendre à gérer une maison. Là je faisais tout ce qui était administratif et il y en avait beaucoup. (...) Je voyais bien que ce monsieur et cette dame ils n'avaient pas envie. Alors à la fin j'ai quand même réussi à donner quelques tâches à monsieur. Alors je lui laissais des mots sur des grandes feuilles, avec « envoyer chèque à telle date ». Je commençais par des petites tâches. Après l'objectif c'était de leur donner leur autonomie. » (interv 5)*

Lorsque l'intervenante a terminé ce qu'elle avait à faire, elle peut aussi prendre l'initiative d'effectuer d'autres tâches pour « ne pas rester sans rien faire ». Mais surtout l'initiative de l'intervenante semble être dans ce cas-là conditionnée par la « mission générale » de son intervention et de son métier, à savoir l'« aide ». C'est pour répondre à cette mission que l'intervenante va ainsi prendre des initiatives lorsque cela lui est possible.

*« Normalement j'ai 1h le soir mais là ce soir j'ai 1h30. 1h c'est ce qu'il faut pour le goûter, la toilette et le change. Mais par exemple si j'ai 1h30 ou 2h ba oui, si je vois qu'il y a un panier de linge à repasser je ne vais pas attendre pendant 1h. On avance les parents. Parce que pendant ce temps là elle est dans son fauteuil, ou elle dort, et je ne vais pas attendre sans rien faire. » (interv 2)*

**La marge de manoeuvre de l'intervenante concernant les tâches à effectuer peut également dépendre de sa propre interprétation concernant la mission qui lui a été dévolue.** Comme nous l'avons vu précédemment, **la mission et les tâches que l'intervenante va devoir effectuer ne lui sont signifiées que par le biais de « catégories » parfois relativement abstraites.** C'est le cas notamment d'une « catégorie » comme le « relationnel ». Lorsque le bénéficiaire ne peut exprimer ses envies, l'intervenante va donc devoir les décrypter. Les objets personnels de la personne peuvent ainsi amener l'intervenante à déduire les goûts de cette dernière et donc à agir en fonction.

*« Je lui mets du vernis à ongles, je vais lui raser les jambes, ça se sont des choses que les aides qui viennent la laver ne font pas.*

*Q : Et vous vous faites ça parce que c'est une demande du monsieur ?*

*Non non moi je fais ça parce que je pense que c'est une femme qui était coquette, je vois bien, elle a plein de petits colliers, plein de petites babioles donc elle devait aimer. Donc si je mets la tenue, je mets le collier qui va avec, et le bracelet, et elle le touche et on voit bien qu'elle sourit. » (interv 1)*

Parfois, ce sera dans ses « connaissances » que l'intervenante va puiser pour orienter son intervention. Elle peut ainsi adapter ce qu'elle « a entendu » à la situation de la personne auprès de laquelle elle intervient.

*« Je l'emmène des fois chez moi. Parce que j'ai un chat, j'ai un chien, et je pense que les animaux ça aide. J'avais lu, j'avais entendu, et on l'entend souvent la télévision, pour les enfants autistes, les chevaux... je sais que ça aide. Je me dis que si je lui colle un chien ou un chat sur elle ça peut la déstresser. » (interv 1)*

Cette initiative n'en demeure pas moins pour l'intervenante une stratégie qui va servir ses propres intérêts.

*« Donc au moins une fois par semaine je l'emmène chez moi et comme ça j'ai le temps de manger mon repas, parce que c'est le jour où je fais 12 heures. J'habite à cinq minutes de chez la dame. (...)*

*Je ne pense pas que ça lui fasse du mal de toute façon. En même temps je me dis « est-ce que je fais bien ? » ; je ne sais pas. » (interv 1)*

Comme l'extrait d'entretien ci-dessus nous le montre aussi, **la prise d'initiatives n'exclut en rien un possible questionnement de l'intervenante sur la pertinence de ce qu'elle est en train de faire. L'autonomie que demande le métier d'aide à domicile n'est d'ailleurs pas nécessairement quelque chose de facile pour l'intervenante**, surtout lorsqu'il est question de s'adapter à des situations et des bénéficiaires différents que l'on ne cerne pas encore.

*« Quand on a un nouveau dossier c'est toujours difficile, il faut prendre ses repères. Peut-être que l'on fait ça d'une mauvaise façon mais les gens des fois n'osent pas le dire non plus. » (interv 2)*

**Le contenu et la forme de l'intervention peuvent dans le même temps être déterminés par le bénéficiaire ou sa famille** dans le cas d'une incapacité pour ce dernier de participer à cette définition. Le conjoint peut ainsi insister sur les priorités, orientant ainsi la nature de l'intervention.

*« Je fais aussi l'entretien de la maison. Avec les machines à laver à faire, enfin un peu tout mais la priorité est quand même Mme X. C'est son mari qui a demandé à ce que cela soit une priorité. (interv 1)*

Même si le contenu « concret » de l'intervention peut rester à l'appréciation de l'intervenante, l'objectif de l'intervention peut-être clairement énoncé par le conjoint. Comme nous le voyons dans l'extrait ci-dessous, l'intervenante peut « faire ce qu'elle veut » dans les limites d'un double objectif : le bien-être de la bénéficiaire et la décharge temporaire du conjoint.

*« Avec la dame qui avait la maladie d'Alzheimer, c'était le mari qui me disait que le principal c'était de s'occuper d'elle.(...) Il nous disait de faire ce que l'on voulait du moment que ça lui faisait du bien, que c'était agréable pour elle, le principal c'était que lui il puisse faire ce qu'il avait à faire, les courses ou alors aller à des rendez-vous, et puis moi je m'occupais de la dame pendant ce temps-là. » (interv 3)*

Dans le cas d'un bénéficiaire « autonome<sup>50</sup>», les tâches que va devoir effectuer l'intervenante peuvent faire l'objet d'une définition et d'une organisation décidée au terme d'un échange préalable. Mais il arrive également que la personne laisse l'intervenante définir et organiser par elle-même son travail.

---

<sup>50</sup> Nous entendons ici par « autonomie » le libre arbitre de la personne, la capacité à se gouverner soi-même (comme le suggère l'étymologie du terme), en opposition à la « dépendance » qui est définie par le besoin d'aide. Nous empruntons cette distinction à Bernard Ennuyer, cité dans l'étude réalisée par le cabinet Anaphor pour Handéo (*Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap*, novembre 2009).

*« Je vois avec la personne : le lundi on fait ça, le mercredi on fait ça, et le vendredi on fait ça. On organise mais il y a des gens qui me disent « faites comme chez vous ». Si j'ai décrété de ne pas faire les carreaux aujourd'hui je ne les fais pas en tout cas. Du moment que c'est fait ça ne leur pose pas de problème. » (interv 2)*

Le bénéficiaire peut également instituer des temps de « relationnel » alors même que l'intervention n'était à l'origine « que du ménage ». L'extrait d'entretien ci-dessous montre bien que **la fonction d'aide à domicile nécessite une adaptation de l'intervenante à son bénéficiaire.**

*« Il y en a on vient pour le ménage mais quand on vient ils veulent qu'on s'assoie avec eux pour bavarder, boire un petit café, des choses comme ça. Surtout quand les personnes sont toutes seules, il n'y a pas forcément de famille. (...) (Il y en a une) elle nous dit clairement, bon bah maintenant on va bavarder un peu, vous allez venir vous asseoir. » (interv 3)*

**Le contenu de l'intervention peut évoluer et donc se construire dans le temps.** Nous avons déjà souligné ce point lorsque nous avons parlé précédemment des ajustements de l'intervention en fonction de l'évolution de la situation du bénéficiaire. Mais **cette évolution peut être aussi liée la relation qui s'établit entre l'intervenante et le bénéficiaire.** Au fur et à mesure, le dialogue s'instaure et dépasse le cadre des tâches initiales de l'intervenante.

*« On crée des liens avec des personnes et ça fait qu'elles se confient. Bon cette dame-là au début elle ne le faisait pas bien sûr. J'interviens chez elle 2h par semaine, ça arrive de passer 2h à parler. C'est elle qui dans ces cas-là décide. » (interv 4)*

Les échanges entre l'intervenante et le bénéficiaire, lorsqu'ils deviennent plus « intimes » avec le temps, permettraient également aux intervenantes elles-mêmes de modifier les objectifs initiaux de leur intervention. Elles pourraient ainsi parfois déceler les « besoins réels » du bénéficiaire, cachés derrière ceux présentés lors de la demande d'intervention.

*« J'avais une collègue, j'étais en stage avec elle, on allait chez une dame. On n'y allait que pour le ménage. Elle faisait tout la dame chez elle. Donc on se demandait pourquoi on intervenait. (...) Et puis au fur et à mesure on a parlé avec elle et puis en fait elle avait vraiment besoin de parler. Elle était isolée dans la campagne, son mari n'était pas bien (...). Donc en fait elle compensait par le ménage. Elle n'avait personne au départ, mais après ma collègue a transformé ça en autre chose. » (interv 3)*

Si le « relationnel » apparaît comme quelque chose de défini par les besoins affichés ou perçus du bénéficiaire, il n'en reste pas moins soumis à des contraintes de temps. Ainsi le nombre d'heures d'intervention attribué pourra ou non permettre de prévoir un temps où les tâches de l'intervenante consisteront à se concentrer sur la personne et son besoin de relation.

*« (Le relationnel) c'est surtout sur des dossiers PCH. Parce que je dirais que les prises en charge des dossiers APA, le nombre d'heures qui est accordé ne le permet pas ça. Donc là effectivement pour les PCH*

*on va dire il y a du soin et du travail d'aide à domicile basique comme l'entretien et le repas par exemple, mais il y a effectivement plus de temps aussi pour de l'accompagnement. » (resp SAD 5 ; RS)*

La position de l'intervention par rapport aux autres prévues dans la journée peut également induire ou non une contrainte de temps qui va elle-même potentiellement jouer sur le contenu de l'intervention de l'intervenante.

*« Q : Et avec l'autre personne âgée qui a un problème de rein vous sortez aussi avec elle ?*

*Non. C'est-à-dire qu'avec elle je n'ai pas le temps. En fait chez elle j'ai 1h par semaine.(...) Tandis que chez la première personne, par exemple le lundi et le jeudi, c'est la dernière personne que je fais et du coup j'ai le temps de passer plus de temps. Je n'ai pas un temps donné chez elle. Je peux y rester 1h30 comme je peux y rester 3h. Si elle a envie d'aller se promener, de faire un Scrabble, de faire des choses comme ça... » (interv 4)*

Le « relationnel » implique les moments de « partage » avec le bénéficiaire (discuter, jouer à un jeu de société...) mais aussi tout ce qui concerne l'accompagnement de cette dernière dans ses relations avec le monde extérieur (aller se promener...). Cette « définition » que nous tentons de donner du « relationnel » est basée à partir de la catégorisation des intervenantes elles-mêmes. Soulignons ici qu'il ne s'agit donc pas de la « dimension relationnelle » de l'intervention que nous avons déjà évoquée précédemment<sup>51</sup>, qui caractérise finalement en partie le processus de définition du contenu et de la forme de l'intervention sur le « terrain » et qui, nous le verrons, caractérise l'intervention à domicile en tant qu'elle implique des relations entre différents acteurs.

**L'enjeu de cette définition des tâches reste en définitive pour l'intervenante la satisfaction du bénéficiaire, de sa famille et donc de l'association.** Au-delà même d'une certaine autonomie de travail qui n'est pas toujours sans contrepartie pour l'intervenante comme nous l'avons évoqué plus haut.

*« J'ai une dame je l'ai 6h/semaine, ba par exemple il y a 2h où je vais faire le ménage, il y a 2h où on va aller se promener et puis il y a 2h où on va boire le thé et on va papoter. Du moment que les gens sont contents après... Que ce soit la famille, la personne ou l'association qui me dise quoi faire, cela n'a pas d'importance, du moment que les gens sont contents de nous. » (interv 2)*

**Le contenu et de la forme de l'intervention ne se résume donc pas à une définition qui se ferait en amont de l'intervention en elle-même. Il s'agit bien plutôt d'un processus où le temps vient notamment permettre de préciser ce que sera l'action « réelle » de l'intervenante. Ce processus implique que l'intervenante « évalue » elle-même la situation et les besoins du bénéficiaire mais aussi qu'elle compose**

---

<sup>51</sup> Lorsque nous avons abordé le recrutement des intervenantes mais aussi l'attribution des interventions.

avec les « directives » de ce dernier ou de sa famille. Ce qui n'est pas sans lui laisser malgré tout une certaine marge de manoeuvre, en raison notamment de « directives » qui demeurent relativement « générales », aussi bien de la part des bénéficiaires et de leur famille que de la part de la structure qui l'envoie. Enfin, nous avons vu que la contrainte de temps pouvait également jouer sur l'intervention, en ce qu'elle peut orienter elle-aussi le contenu de cette dernière.

#### *D - Les obstacles à l'intervention<sup>52</sup> : de la négociation à l'arrêt*

Il convient désormais d'aborder les cas où la mise en place de l'intervention est problématique voire impossible. L'impossibilité peut tout d'abord être liée à l'intervenante elle-même qui peut « ne pas sentir capable » de prendre en charge la personne.

*« Il y a une fois où j'y suis allée et où je n'ai pas pu rester. En fait moi je ne suis pas très grande, je ne suis pas costaud, mais je devais m'occuper d'une fillette de 10 ans mais qui était handicapée. Donc il fallait la soulever du sol pour aller au fauteuil et la soulever du fauteuil pour aller dans la baignoire, etc. etc. Et moi je n'ai pas pu. J'ai dit c'est impossible, je vais la faire tomber, ou quoi que ce soit. Donc je ne me suis pas sentie capable par rapport à ça. » (interv 3)*

Parfois, ce sera l'encadrant qui décèlera un malaise chez l'intervenante lors de la présentation de cette dernière au bénéficiaire. Il pourra donc dans ce cas décider de choisir une autre intervenante pour la mission.

*« On a deux messieurs qui sont suivis en psychiatrie. Ils ont vraiment des troubles psychiatriques profonds. Ce sont des messieurs en plus. Et ça fait peur. Je suis allée présenter une aide à domicile alors qu'on allait chez lui pour le ménage, elle était assis sur la chaise et elle est devenue blême de le voir. Il respirait fort, il avait une allure un peu... je lui ai dit bon qu'on s'en va, ce n'est pas la peine d'insister. Donc j'ai mis quelqu'un d'autre à la place. » (resp SAD 4 ; RS)*

Mais si la structure peut dans certains cas changer l'intervenante pour que l'intervention puisse se mettre en place, certains obstacles ne peuvent être contourner par ce biais. Alors qu'il y a une demande de la part de la personne, cette dernière pourra ainsi faire en sorte que l'intervention n'ait pas lieu. Une situation qui serait, selon la responsable citée ci-dessous, caractéristique des mères de famille et particulièrement dans le cas d'un enfant en situation de handicap.

---

<sup>52</sup> Dans les obstacles que nous abordons ici, nous partons du principe que la dimension financière est réglée. L'intervention peut en effet ne pas se mettre en place en raison de la non acceptation de sa prise en charge financière par les acteurs qui décident de cette dernière.

*« Concernant plus particulièrement le handicap et les enfants, on sait que déjà confier son enfant à une autre personne ce n'est pas facile, et ça peut être encore plus difficile quand son enfant est handicapé. Parce que déjà effectivement il y a une culpabilité chez les mères de famille qui se disent j'abandonne mon enfant, mais encore plus pour ces mères-là. Donc effectivement on va arriver, la demande était de garder l'enfant, et puis en fin de compte la mère de famille va toujours avoir une bonne raison pour pas qu'on le garde. Par exemple il est un petit peu malade, il a un petit rhume, donc non vous n'allez pas le garder... (...) Les gens ne disent pas non, mais ils mettent tout en oeuvre pour que ce cela ne soit pas possible. (...) Alors nous, on intervient au domicile, et si les gens n'ouvrent pas leurs portes... » (resp SAD 3)*

Cet exemple de situation potentiellement rencontrée montre que l'intervention d'une aide à domicile peut être difficile à mettre en place dans le cas de la présence d' « aidants familiaux », et en particulier lorsque celui-ci se sent investi, de par sa position de proche, de s'occuper de la personne (ici la mère et son enfant). La présence de l'aide à domicile ne va donc pas de soi.

Le « rejet » peut également venir du bénéficiaire lui-même lorsque ce dernier n'est pas à l'origine de la demande d'intervention. La présence de l'intervenante est alors négociée progressivement jusqu'à ce qu'elle soit acceptée par le bénéficiaire.

*« On a démarré un dossier la semaine dernière chez une personne qui a des besoins, ses fils habitent loin, et elle ne veut rien admettre. Donc on y va tous les jours, on essaie de rester à chaque fois un petit peu plus longtemps, on y va tranquillement jusqu'à ce que ce qu'elle accepte l'intervention. » (resp SAD 5)*

Mais les obstacles peuvent également surgir une fois l'intervention en elle-même déjà commencée car, comme nous l'avons montré précédemment, la mise en place de l'intervention implique un processus de définition du contenu et de la forme de cette dernière qui se joue essentiellement une fois que l'intervenante se retrouve au domicile du bénéficiaire.

L'attitude de la famille du bénéficiaire peut ainsi être un motif d'arrêt de l'intervention. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, nous voyons que se joue la position de l'intervenante en tant que professionnelle « autonome » par rapport à des intrusions qui viendraient de l'extérieur (il s'agit dans cet extrait de membres de la famille qui ne vivent pas au domicile).

*« On peut arrêter d'intervenir quand on a par exemple toute la famille, c'est-à-dire les oncles, les tantes, qui viennent au moment où l'intervenante est là et qui lui disent ce qu'elle a à faire. Donc oui on peut être amené à arrêter une intervention si l'on considère que l'on ne peut plus exercer librement la fonction. » (resp SAD 3)*

Ne pas se sentir respectée en tant que professionnelle peut également pousser l'intervenante à arrêter d'intervenir. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, nous pouvons voir que se joue la définition de ce que l'on peut tolérer ou non, aussi bien en termes de tâches à effectuer que par rapport à la façon dont celles-ci sont demandées. **Se joue donc plus largement la reconnaissance d'un métier en tant que tel contre la dimension de domesticité qu'il**

**peut encore avoir dans l'imaginaire d'une partie de la population.**

*« Un jour elle m'a demandé de nettoyer ses vérandas et il y avait de la viande en train de sécher, c'était une horreur, il y avait des bêtes partout. Et aussi elle ne savait pas être aimable quand elle parlait. C'était toujours fait ci, fait ça. Il y a un minimum je trouve quand même. (...) J'ai appelé la directrice et je lui ai dit moi j'arrête ici. La directrice m'a demandé juste de terminer la semaine et puis après ça s'est arrêté. » (interv 4)*

Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, la définition du métier d'aide à domicile apparaît là aussi en jeu dans la décision d'arrêter l'intervention. Une certaine coopération de la part de la personne aidée est demandée et les limites de l'intervention sont posées.

*« Ça nous est arrivé une fois d'intervenir où il y avait un chien qui était dans le domicile et personne ne sortait le chien donc le chien faisait ses excréments dans le domicile. Une fois, deux fois, trois fois... Au bout d'un moment on dit bon ba là c'est fini, on n'est pas là pour ramasser les crottes du chien non plus. C'est-à-dire que nous notre mission est d'aider les gens, mais il faut aussi que les gens participent. » (resp SAD 3)*

Enfin, l'obstacle peut-être lié à la sécurité de l'intervenante. Certains comportements des bénéficiaires peuvent en effet être considérés comme mettant en danger cette dernière, comme dans le cas du verbatim ci-dessous :

*« Cela nous est déjà arrivé de stopper une intervention, par exemple quand on considère qu'il peut y avoir des situations où notre personnel peut être mis en danger. Exemple la mère de famille s'en va et enferme à clé l'intervenante avec les enfants chez elle. C'est déjà arrivé. Pour être sûr que personne ne s'en aille. Donc dans ce cas-là on demande à la mère de famille que ça ne se reproduise pas, et si elle ne change pas sa position, on arrête. » (resp SAD 3)*

Les obstacles à l'intervention peuvent survenir plus ou moins rapidement dans le processus de mise en place. Si les structures et leurs intervenantes tentent de contourner ces obstacles, notamment par la négociation, ces derniers peuvent néanmoins conduire à l'arrêt pur et simple de l'intervention. La mise en danger de l'intervenante constitue l'un de ses motifs. Mais **la reconnaissance même du métier d'aide à domicile, dans ses objectifs et ses limites, tout comme à l'inverse la non-acceptation des bénéficiaires de l'intervention en elle-même, semblent être ce qui apparaît le plus souvent en jeu dans les non-poursuites d'intervention.**

## 2 - Une intervention insérée dans un système de relations

**Si l'intervention d'aide à domicile s'incarne dans la construction d'une relation**

entre l'intervenante et le bénéficiaire, cette dernière ne la structure pas à elle seule. Le travail de l'intervenante se retrouve en effet structuré par les relations de cette dernière avec deux autres types d'acteurs : la famille du bénéficiaire et les autres professionnels qui peuvent prendre en charge ce dernier.

#### *A – La famille du bénéficiaire : un acteur avec lequel l'intervenante doit composer*

Lors de son intervention, **l'intervenante doit parfois composer avec la présence de la famille de la personne aidée.** Dans le cas d'une intervention auprès d'un enfant en situation de handicap, l'intervenante se retrouve parfois confrontée à une attention soutenue des parents envers sa pratique. Une situation vécue comme difficile et qui implique que l'intervenante doive rassurer sur ses compétences.

*« Les parents sont vraiment très présents, surtout le papa, il est même très envahissant. Sa fille c'est sa princesse et il a beaucoup de mal à la laisser. C'est vrai qu'au début ça a été dur parce qu'il a quand même fallu que je lui fasse comprendre que oui c'est sûr que je suis plus jeune que mes collègues mais ce n'est pas pour ça que je ne saurais pas m'en occuper. (...) J'ai dû faire une semaine en présence des parents. » (interv 2)*

L'intervenante peut aussi recevoir des injonctions de la part de la famille du bénéficiaire ou des remarques concernant son travail, et ce même si cette famille ne réside pas au domicile du bénéficiaire.

*« Souvent ce qui est compliqué c'est avec les familles. Par exemple avec le conjoint, là le monsieur qui est tétraplégique, sa femme est sur le dos des filles sans arrêt. Elle est limite odieuse. (...) Ou alors autre exemple la fille d'une petite dame qui va laisser un mot en disant vous n'avez pas nettoyé les toiles d'araignée, ce genre de choses ça arrive souvent. » (resp SAD 4 ; RS)*

Le regard de la famille peut ainsi amener l'intervenante à communiquer avec cette dernière et à lui signifier certaines tâches effectuées. Il s'agit pour l'intervenante d'éviter tout malentendu et donc des reproches potentiels. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, cette transparence avec la famille semble d'autant plus importante que l'intervenante va à l'encontre des « habitudes » de son bénéficiaire :

*« Elle lave beaucoup de choses à la main sauf les draps, donc de temps en temps pendant qu'elle est occupée j'attrape tout le linge et puis après je lui dis «y avait du linge dans la machine», «ha bon?», je lui dis «ba oui alors je l'ai fait tourner». Mais par contre la famille sait que je fais ça. Parce qu'il faut toujours les informer, faut jamais faire les choses dessous. Et ils me disent «vous avez bien fait». Il faut toujours se*

*couvrir. » (resp SAD 2)<sup>53</sup>*

Parfois, la nécessité du dialogue avec la famille ne découle pas d'une question de tâches à effectuer ou pas. Ce qui est en cause peut-être la relation même de l'intervenante avec le bénéficiaire. L'intervenante peut en effet se retrouver à devoir cette fois non pas rassurer sur ses compétences en tant que telles mais sur son statut de professionnelle. Bien souvent, l'intervenante voit davantage le bénéficiaire que ne le voit sa propre famille, et cette dernière peut se sentir « remplacée » par elle. Pour l'intervenante, il s'agit de maintenir de « bonnes relations » avec la famille du bénéficiaire.

*« Il a été très franc, il m'a dit qu'il était jaloux. Et là je l'ai rassuré. Déjà je ne prendrai jamais la place d'un enfant, je lui dis "oui votre père me dit beaucoup de choses mais c'est au niveau professionnel". (...) On a mis cartes sur table et après ça marchait très bien. Donc j'ai été chercher le dialogue pour pas que ces tensions soient là. » (interv 5)*

A contrario, la non reconnaissance de son rôle par la famille du bénéficiaire peut être mal vécue par l'intervenante :

*« Mais j'ai eu d'autres endroits où les enfants vous ignorent. Ça c'est très vexant. » (interv 5)*

**Outre ce travail de communication qu'elle se retrouve à devoir effectuer vis-à-vis de la famille du bénéficiaire, l'intervenante joue aussi un rôle moteur en ce qui concerne les choix que la famille doit parfois faire pour la prise en charge de leur proche.** La relation entre ces deux acteurs devient alors une relation d'aide et de conseil. Parfois même, il s'agit pour l'intervenante de faire prendre conscience à la famille de la nécessité d'agir, ce qui n'est pas sans lui demander un certain travail de sa part :

*« Des fois on décide les familles parce qu'on voit bien des fois que ça ne va pas et on est obligé de leur dire beaucoup de choses pour qu'ils prennent des décisions. Par exemple la dame qui a été placée il y a 15 jours, son mari me demandait mon avis, si c'était trop tôt pour la mettre en maison de retraite ou pas, parce que ses enfants ne sont pas forcément à côté et lui il était un peu perdu. (...) Et puis aussi pour qu'il se renseigne également parce que tout seul, par exemple se renseigner auprès des maisons de retraite, des accueils de jour, des choses comme ça. » (interv 3)*

Dans le cas d'une famille absente ou démissionnaire, c'est auprès du bénéficiaire lui-même que l'intervenante va effectuer ce travail de conseil. La non possibilité pour l'intervenante de recourir à la famille du bénéficiaire peut alors être source de difficulté supplémentaire. Lorsque le bénéficiaire n'est pas en mesure de faire des démarches nécessaires ou même de se renseigner dans l'optique

---

<sup>53</sup> Il s'agit ici des propos d'une responsable de structure mais cette dernière intervient également à mi-temps au domicile de ses bénéficiaires. C'est donc à ce titre que son témoignage est ici repris.

d'agir, l'intervenante ne semble avoir d'autre choix que d'effectuer ce travail elle-même. Comme dans l'extrait d'entretien cité ci-dessous, il semblerait que **la difficulté qui découle de l'absence de proche tienne à la responsabilité qui s'abat ainsi sur l'intervenante**, davantage peut-être même qu'à la charge de travail supplémentaire que cela implique pour cette dernière.

« **Q : Est-ce que c'est difficile a contrario quand il n'y a pas de famille ?**

**Oui parce que là il faut prendre des décisions et là ce n'est pas toujours évident. Par exemple là il y a une dame elle a besoin d'un fauteuil et d'une alarme. Si elle avait eu une personne de son entourage elle pourrait prendre une décision et moi je lui ai dit qu'il fallait qu'elle ait au moins une télé-alarme parce qu'elle est toute seule chez elle et si jamais elle tombe et puis son fauteuil aussi est délabré, il faut qu'elle le change et comme elle n'a pas de famille. Donc il faut bien que nous on s'en occupe. Donc moi je cherche sur Internet pour voir les fauteuils, pour voir combien ça va coûter, des choses comme ça, et puis je vais essayer de me renseigner pour voir s'il y en a pas autour justement qui louent ça ou qui pourraient venir chez elle parce qu'il y a plusieurs modèles donc ce n'est pas facile de choisir pour elle. Il faudrait qu'elle essaye. » (interv 3)**

**Certaines intervenantes peuvent également se retrouver à jouer un rôle d'intermédiaire entre le bénéficiaire et sa famille, voire peuvent endosser un véritable rôle d'éducation des familles concernant l'attitude à avoir avec leur proche.** La demande peut venir du bénéficiaire lui-même ou être de l'initiative de l'intervenante dans le cas par exemple d'un bénéficiaire atteint de la maladie d'Alzheimer. Soulignons que l'intervenante a pu être elle-même sensibilisée à ce rôle de part sa formation, ce qui est d'ailleurs le cas de l'intervenante citée ci-dessous. Cette dernière a en effet suivie la formation d'ASG<sup>54</sup> où elle aurait selon ses propres dires été formée à « former les aidants familiaux à la maladie » et à ses conséquences au quotidien.

« *Souvent ils ne comprennent pas que leurs parents sont encore des personnes. Souvent les familles, soit il y en a qui n'interviennent pas du tout, ça c'est dommage, soit il y en a ils sont trop présents. C'est-à-dire qu'ils s'occupent de tout. Il y a un couple ils me disent par exemple « ma fille elle s'occupe trop de nous, on n'est pas des enfants ». Donc on essaie de faire comprendre des choses comme ça aux familles. Par exemple que ce serait bien pour le papa ou la maman de faire plutôt comme ci ou comme ça. Ou par exemple expliquer la maladie d'Alzheimer et les choses qu'ils pourraient faire ou les choses qu'il ne faut pas faire parce que c'est vrai qu'ils les infantilisent beaucoup. » (interv 3)*

L'intervenante se doit donc de composer avec la famille du bénéficiaire, voire d'effectuer un travail vis-à-vis d'elle qui peut aller jusqu'à de l'« éducatif ». Mais les relations qu'entretient l'intervenante avec la famille du bénéficiaire ne se résument pas à ce travail d'adaptation et d'ajustement avec la famille.

L'intervenante peut en effet « travailler en équipe » avec cette famille. La circulation des

---

<sup>54</sup> Assistante de soin en gérontologie.

informations est alors garante de l'efficacité de ce travail au bénéfice de l'usager. Pour ce faire, l'intervenante peut décider de mettre en place un outil tel que le « cahier de liaison » si ce dernier n'est pas mis en place par la structure d'aide à domicile qui l'emploie.

*« On a un cahier, c'est moi qui l'ai mis en place (...) pour ne pas oublier de dire les choses. Je pense qu'à l'écrit c'est mieux (...) et puis maintenant c'est en route avec ma collègue. Donc on est trois dessus avec le mari, comme ça on sait si elle a bien mangé ou pas. » (interv 1)*

**Si la famille peut se révéler être une contrainte supplémentaire pour l'intervenante dans le cadre de son travail, communiquer et coopérer avec elle apparaît comme une nécessité pour l'intervenante.** L'enjeu de ces relations est double : assurer le bon déroulement de l'intervention elle-même mais aussi la « qualité » de cette dernière. La famille du bénéficiaire peut ainsi constituer une aide pour l'intervenante et son absence peut être considérée comme une source de difficulté supplémentaire.

*« Je travaille beaucoup avec la famille aussi. Quand il y a un souci, ou qu'il y a un petit truc à dire, ou si c'est eux qui font les courses j'appelle pour leur dire de quoi leur proche aurait besoin... J'ai beaucoup de contact avec la famille. A la limite c'est difficile je pense de travailler sur un dossier où il n'y a pas de contact avec la famille. » (interv 2)*

## *B – Des relations entre l'intervenante et les autres professionnels de la prise en charge*

Le travail de l'intervenante au domicile du bénéficiaire se structure également par ses relations avec les autres professionnels intervenant auprès de celui-ci (infirmiers, kinés, médecins traitant...). Ces relations se caractérisent notamment par **un échange d'informations** entre ces derniers et l'intervenante.

L'intervenante va ainsi faire remonter des informations à ces autres professionnels concernant l'état du bénéficiaire et les éventuels changements qu'elle pourrait observer. Ces observations peuvent par exemple avoir trait à l'état psychologique du bénéficiaire. Un outil comme le « cahier de transmission » (appelé aussi « cahier de liaison ») permet ce partage d'informations, lequel peut aussi venir de l'autre professionnel intervenant.

*« Les infirmiers me disent ce qu'ils ont à me dire (sur le cahier de liaison). Là en principe sur le cahier de liaison on marque ce que l'on constate, si la personne a bon moral ou si on sent qu'elle a un peu le vague à l'âme... » (resp SAD 2)*

L'intervenante peut aussi solliciter le professionnel d'elle-même. Il s'agit alors pour elle d'obtenir

des informations qui lui permettront d'adapter sa pratique à l'état de santé du bénéficiaire.

*« Je ne demande pas à tout savoir mais comme des fois cela m'arrive de faire un transfert, c'est important de savoir par exemple si la personne a mal au genou, ce qui est le cas chez une personne chez qui j'interviens, il faut peut-être que j'évite de faire certaines choses. Donc je demande aux kinés s'il y a quelque chose que je dois éviter lorsque je fais des transferts. » (interv 5)*

Les autres professionnels peuvent ainsi constituer une ressource pour l'intervenante quant à sa volonté de « bien faire » son travail. Dans le même temps, et comme cela apparaît dans le verbatim ci-dessous, les conseils de ces professionnels contribuent plus largement à répondre au désir d'apprentissage de l'intervenante. Pour ces raisons, **les échanges inter-professionnels peuvent être perçus comme une nécessité** pour cette dernière.

*« Je vais au conseil, je suis très demandeuse. Déjà j'apprends, et puis pour bien faire. Moi je trouve que c'est important de pouvoir communiquer entre tous. » (interv 5)*

Enfin, ces autres professionnels peuvent aussi constituer une ressource pour l'intervenante lorsqu'elle est seule à prendre en charge un bénéficiaire. Ils peuvent en effet lui donner des conseils pour ce dernier et lui permettent donc d'avoir un rôle à la limite du soin.

*« On leur donne demande des fois des conseils pour des personnes. Par exemple il y a une dame elle a quelque chose aux jambes, je ne me souviens plus de ce que c'est, et par exemple je lui demande des renseignements et puis elle m'a dit faut mettre ça sur les jambes de la dame pour que ça aille mieux. » (interv 3)*

**Avec les infirmières libérales qui passent au domicile du bénéficiaire, les intervenantes mettent parfois en place un véritable « travail d'équipe ».** Les rôles de chacune sont distingués mais les échanges d'informations concernant le bénéficiaire permettent de rendre complémentaires leurs interventions respectives.

*« Je trouve que les infirmières c'est donnant-donnant, on se partage, chacun son rôle, on peut communiquer. Il y a une infirmière que j'ai vue ce matin, elle m'a dit « écoutez ce matin j'ai donné le vaccin anti-grippe à Mme X. Vous êtes là demain ? » J'ai dit oui. Elle m'a dit « si vous voyez qu'il y a un peu de fait et fièvre, n'hésitez pas à m'appeler. Mais bon cela va être assez normal ». » (interv 5)*

L'intervenante peut aussi faciliter le travail de l'infirmière en préparant le terrain de son intervention. Il peut donc se mettre en place une véritable division du travail dans laquelle l'infirmière se recentre exclusivement sur le soin et où l'intervenante devient en quelque sorte son assistante.

*« On s'organise. Du moment que (les infirmiers) me disent les horaires où ils passent pour que je puisse tout*

*préparer. Par exemple pour les pansements pour les escarres, je mets un drap propre, je peux sortir les pansements pour que tout soit prêt quand elle arrive. » (interv 2)*

**Ce « travail d'équipe » peut également s'élaborer entre l'intervenante et des professionnels extérieurs au domicile.** Ces derniers peuvent ainsi indiquer d'eux-mêmes à l'intervenante ce qu'il serait bon qu'elle fasse dans le cadre de son intervention.

*« Je l'emmène chez le kiné aussi. La kiné m'a dit de la faire marcher, donc moi je la fais marcher. » (interv 1)*

Parfois même, ces professionnels extérieurs peuvent déléguer certaines tâches à l'intervenante, élargissant ainsi le périmètre de son rôle en tant qu'aide à domicile. Il peut par exemple s'agir, comme dans l'extrait d'entretien cité ci-dessous, de tirer partie de l'expertise de l'intervenante concernant les besoins du bénéficiaire (notamment financiers dans le cas ci-dessous) :

*« Elle était sous curatelle cette femme. Et j'avais un lien avec la curatelle. Des liens « comme ça », avec ma collègue, elle nous faisait confiance, elle avait une telle confiance qu'elle nous donnait même (...) des attributions. (...) On donnait (lui) des comptes-rendus pour pouvoir faire avancer Mme. Par exemple quand Mme disait j'aimerais bien avoir 300 € pour telle chose donc je disais on va faire un papier à la curatrice parce que je sais qu'elle a des comptes à rendre. » (interv 5)*

A l'instar de ce que nous soulignera une des responsables de structures d'aide à domicile interrogées au cours de notre enquête, **cette connaissance particulière du bénéficiaire et de sa situation serait une expertise dans le sens où il est question d'un savoir dont d'autres professionnels intervenant dans la prise en charge sont dépourvus.** Du fait de son intervention au domicile, parfois de manière très régulière et des heures durant, l'intervenante serait ainsi à même de remarquer d'éventuels dysfonctionnements dans la situation du bénéficiaire qui pourrait passer inaperçus lors d'une consultation ponctuelle.

*« Quand vous êtes au domicile vous voyez tout. Vous n'ouvrez pas tous les placards, mais vous comprenez assez vite le mode de fonctionnement familial et par exemple on a eu des cas, où un enfant va créer une tension dans le couple. Quand vous emmenez l'enfant chez le médecin, le médecin ne va pas forcément le voir, et l'assistante sociale ne va pas forcément le voir. Quand vous êtes au domicile pendant 3 ou 4h, trois fois par semaine, ça se voit. » (resp SAD 3)*

**Mais si cette expertise de l'intervenante paraît réelle et peut-être même une ressource dont vont se servir des professionnels intervenant à l'extérieur du domicile** (ou tout du moins d'une manière plus ponctuelle que l'intervenante), **sa reconnaissance ne va pas toujours de soi et reste un objet de lutte pour l'intervenante.** Apparaît à nouveau ici un enjeu que nous avons déjà mis en lumière

précédemment, notamment dans l'étude du processus de mise en place d'une intervention : la définition de la fonction d'aide à domicile et la volonté de la distinguer de l' « aide ménagère ». L'extrait d'entretien ci-dessous montre bien cette distinction que les intervenantes tiennent elles-mêmes à faire reconnaître :

*« Il y a des fois des infirmières et des médecins qui nous prennent un peu de haut. Pour certains on est là pour faire le ménage. Ba oui mais les gens on les voit quand même tous les jours donc on voit très bien l'état qui diminue ou pas. » (interv 2)*

**Si l'intervenante ne se trouve pas toujours dans une dynamique de coopération avec les autres professionnels de la prise en charge du bénéficiaire, elle garde néanmoins un rôle d'intermédiaire entre les deux.** Le bénéficiaire s'adresse parfois à l'intervenante pour des questions sur son suivi médical au lieu de poser ces dernières aux professionnels concernés. L'intervenante reste alors l'interlocuteur privilégié pour le bénéficiaire qui n'oserait pas toujours s'adresser directement à ces autres professionnels.

*« Q : Vous avez des échanges avec les infirmiers ?*

*Très peu. Ils ne me demandent rien mais par contre c'est moi qui leur pose des questions par moment parce que cette dame se pose des questions, notamment sur les médicaments qu'elle prend. Récemment ils lui ont mis un patch pour un nouveau traitement et moi je suis arrivée et elle m'a dit « ils m'ont mis un patch sur le bras mais je ne sais pas à quoi ça sert ». Du coup quand ils sont venus le midi je leur ai dit que la dame se demandait ce qu'était ce patch. En fait ils ne lui avaient pas dit pourquoi c'était. Du coup ils lui ont expliqué que c'était un médicament pour sa mémoire. (...) Elle n'ose pas leur poser des questions. » (interv 4)*

**Ce rôle d'intermédiaire qu'endosse l'intervenante peut même être essentiel dans la prise en charge globale du bénéficiaire.** Du fait de ses liens privilégiés avec ce dernier et de l'expertise qu'elle développe vis-à-vis de sa situation, l'intervenante peut être à même de faire émerger les véritables difficultés du bénéficiaire. Il est ici encore question d'une expertise particulière que ne possèdent pas les autres professionnels intervenant, et ce d'autant plus lorsqu'ils sont « extérieurs au domicile ». Comme le montre l'extrait d'entretien ci-dessous, ces professionnels ne disposent parfois que du discours du bénéficiaire pour prendre des décisions concernant la situation de ce dernier. Un discours qui ne serait pas toujours en phase avec ses besoins, notamment pour des raisons de « présentation de soi ».

*« On a rencontré la curatrice, et Mme disait tout va bien. Et puis après elle nous parlait à nous. Parce que Mme avait peur de s'exprimer, elle avait honte. Du coup ça nous permettait de faire ressortir la vraie difficulté et de dire voilà vous attribuez tant d'argent, on va dire 50 € depuis que Monsieur est à la retraite pour l'alimentation. Mais maintenant on va faire les repas. Donc on avait retravaillé là-dessus avec la curatrice, j'ai dit je vais voir avec ma collègue on va faire un écrit pour voir pourquoi nous on passe plutôt à 100 €. Mme ne l'aurait jamais demandé. On a le rôle à ce moment-là de faire le lien entre la personne aidée et la curatrice. » (interv 5)*

## *C – Les autres aides à domicile : un travail d'équipe et une ressource potentielle*

**Un autre acteur intervenant au domicile peut aussi faire partie du système de relations qui structure le travail de l'intervenante. Il s'agit des autres aides à domicile de la structure** qui l'emploie et qui peuvent intervenir auprès des mêmes bénéficiaires.

Leurs relations se caractérisent notamment par un échange d'informations concernant leur bénéficiaire commun. L'enjeu est que chacune puisse avoir connaissance d'éléments nouveaux, ou tout du moins importants, afin de s'adapter à la situation du bénéficiaire. Dans le cas de la prise en charge d'un enfant, il peut s'agir d'anticiper de possibles oublis de la part des parents.

*« Là par exemple je l'ai vue tout à l'heure (ma collègue), je lui ai dit ce qui c'était passé vendredi, même par messages par téléphone des fois, « ba tiens elle a été malade ». Même si elle y va que le vendredi au moins elle est au courant de ce qui s'est passé dans la semaine. Parce que les parents ne peuvent pas non plus penser à tout, ils ont d'autres enfants aussi. » (interv 2)*

*« (...)Pour dire bah tiens aujourd'hui il s'est passé ceci ou alors la personne n'était pas bien, fais attention demain parce que moi j'ai remarqué ça aujourd'hui. Elle a fait des oublis, ou elle a été incohérente dans ses propos. Ce qui est arrivé. Donc le lendemain j'étais très vigilante. » (interv 5)*

Entre les deux intervenantes, il peut par ailleurs s'opérer un partage des tâches. Ce partage semble lié d'une part au moment où l'intervenante est au domicile dans le cas de tâches dépendantes de professionnels extérieurs comme l'accompagnement à des rendez-vous médicaux (l'intervenante ne peut planifier d'elle-même l'exécution de ce type de tâche). Mais peut-être se joue-t-il également un partage en fonction des compétences et appétences de chaque intervenante<sup>55</sup>. Ce partage de tâches serait donc le fruit d'un accord entre les deux intervenantes.

*« Avec mon binôme la communication était primordiale parce que par rapport aux priorités, on a travaillé là-dessus. Elle s'occupait plus du repassage et moi plus de tout ce qui était administratif. Bon on faisait quand même les deux, mais par rapport aux rendez-vous médicaux, c'était moi je peux pas, tu peux y aller, c'est dans tes horaires. Voilà, l'échange. » (interv 5)*

Le « travail d'équipe » qui peut s'élaborer entre les intervenantes ne constitue qu'une dimension des relations qui se forment entre ces dernières dans le cadre de l'intervention. **Pour l'intervenante, les autres aides à domicile peuvent aussi constituer une ressource en terme d'apprentissage.** Certaines interventions, notamment en raison du profil du bénéficiaire, peuvent

---

<sup>55</sup> En l'absence de données plus précises, nous ne pouvons rester ici qu'au stade de l'hypothèse.

ainsi amener l'intervenante à solliciter l'aide de sa collègue. Dans le cas d'une collègue intervenant déjà auprès du bénéficiaire en question, il peut s'agir de l'accompagner sur le terrain pour observer sa manière de faire. **Le manque de formation initiale de l'intervenante, l'« entrée brutale dans le poste»<sup>56</sup> et une « fiche de mission » parfois très succincte sont très certainement des éléments qui favorisent ce besoin d'apprentissage entre pairs.**

*« Au début j'y suis allée 2 fois avec ma collègue parce que moi je ne voulais pas être lâchée chez elle et « débrouille-toi ». Donc j'ai vu comment elle faisait. (...) C'est moi qui avais demandé à ma collègue si je pouvais y aller avec elle au début. Moi je lui ai dit je veux bien intervenir mais par contre je ne veux pas être lâchée toute seule. Et elle m'a dit pas de soucis. On a vu avec son planning, je me suis arrangée dans le mien et voilà. » (interv 2)*

*« Mon premier dossier je devais faire une toilette sur une dame qui était sourde et aveugle. Donc comment on fait quand on n'en a jamais fait ? Heureusement que ma mère travaillait à l'association. Au début j'ai vraiment eu besoin d'elle pour me mettre vraiment dedans. Dès qu'il y avait une difficulté j'appelais ma mère. Des difficultés techniques ou des petites choses auxquelles je ne pensais pas spécialement et que elle pensait à faire. » (interv 2)*

Enfin, **les échanges entre les intervenantes peuvent également avoir un rôle de « sous-pape de décompression »**. Le travail de l'intervenante peut en effet être difficile sur le plan émotionnel. Ces échanges lui permettent donc de prendre de la distance.

*« On intervenait quatre fois par semaine donc deux fois ma collègue, deux fois moi-même. Et on s'appelait au moins une, voire deux fois par semaine parce que c'était une manière de lâcher la pression et ça nous a fait grandir toutes les deux. C'était primordial. » (interv 5)*

L'étude de la mise en place d'une intervention à domicile montre à nouveau qu'un processus comme celui de l'attribution de l'intervention à une intervenante implique que la structure doive composer avec des contraintes plus ou moins fortes. Mais surtout, cette analyse nous révèle que la nature et le contenu de l'intervention sont le fruit d'une construction progressive dans laquelle l'intervenante joue un rôle fondamental. L'intervenante dispose d'une marge de manœuvre plus ou moins importante dans cette définition, ce qui implique le développement de compétences en matière d'évaluation des besoins du bénéficiaire.

L'intervention en tant que telle est d'autre part structurée par un système de relations qui ne se limite pas à celle qui se construit entre l'intervenante et le bénéficiaire. Les proches de ce dernier, mais aussi les autres professionnels intervenant auprès de lui (au sein du domicile ou à l'extérieur),

---

<sup>56</sup> Selon la sociologue Christelle Avril, « l'entrée brutale dans le poste » serait un des éléments caractéristiques du métier d'aide à domicile. Toujours selon elle, « aucune formation spécifique ne (serait) en effet exigée par les associations qui recrutent ces salariées » [Avril, 2003, 189].

sont des acteurs avec lesquels l'intervenante se doit de composer. Ces acteurs peuvent aussi bien constituer une ressource qu'une contrainte pour l'intervenante.

Qu'il s'agisse de la mise en place de l'intervention ou des relations qui la structurent par la suite, la professionnalisation de l'aide à domicile apparaît ici encore comme un enjeu qui semble intégré par l'intervenante elle-même. C'est ce que montre la volonté de distinguer le métier de l'aide à domicile de la domesticité et la recherche de la reconnaissance d'une expertise potentiellement utile à la prise en charge globale du bénéficiaire.

### **III – L'aide à domicile pour les enfants et adolescents avec autisme : spécificités de l'intervention et perception d'une formation adaptée**

#### **1 – Les spécificités d'une intervention à domicile auprès d'enfants et adolescents avec autisme**

##### *A – Des parents aux attentes fortes, avec lesquels la structure et l'intervenante doivent composer*

L'une des spécificités d'une intervention auprès d'enfants ou d'adolescents avec autisme réside dans le fait d'avoir des parents qui présentent des attentes fortes vis-à-vis de cette aide à domicile. Deux profils de parents apparaissent. Le premier concerne des parents qui se sont beaucoup informés sur les différentes méthodes comportementales existantes et qui sont dans une dynamique d'action tous azimuts. La structure d'aide à domicile doit alors faire face à une demande forte et complexe en raison de son caractère « à la fois précis et imprécis ». Sa stratégie consiste dans ce cas à resituer cette demande dans son propre cadre d'intervention et par rapport à la manière dont elle se positionne dans la prise en charge (ce qu'ils peuvent faire et ce qu'ils ne peuvent pas faire).

*« On a des parents qui vont être dans l'action et souvent ces parents-là en fait vont prendre un tas de renseignements à droite à gauche. À un moment on va leur parler de nous et ils arrivent avec une espèce de melting pot de demandes, à la fois précises et imprécises. C'est-à-dire : « Notre enfant est autiste, on veut la méthode ABA, mais en même temps il y a aussi la méthode TEACCH. Bon là aujourd'hui il fait ça, et puis il est là, on voudrait 15h de prise en charge. On commence quand ? ». Voilà. Donc là il faut tirer les trucs les uns après les autres, poser déjà le cadre : nous ce qu'on fait, qui on est, déjà. C'est toujours par ça que je commence, surtout avec eux, c'est très important. Donc je pose le cadre du service, j'explique qui on est et comment on intervient. » (resp SAD spé 1)*

**Ce décalage entre la demande des parents et la manière d'intervenir de la structure peut rendre difficile la mise en place de l'intervention.** Les intervenantes peuvent ainsi se succéder en raison de l'insatisfaction des parents. Selon le responsable de structure cité ci-dessous, un décalage résiderait également entre la demande des parents et les possibilités de leurs enfants en terme d'apprentissage. Car, comme nous le verrons lorsque nous aborderons les attentes des familles en termes d'aide à domicile, **la dimension éducative<sup>57</sup> reste la priorité de ces dernières.**

---

<sup>57</sup> Nous parlons ici d'« éducatif » au sens restreint du terme, à savoir de ce qui mobilise des outils pédagogiques dans une optique d'apprentissage (lecture, langage...), et non dans un sens plus large.

*« Typiquement ce qu'il se passe c'est qu'il y a une demande parentale qui part dans tous les sens. Enfin un petit peu en dehors de la réalité du jeune. Et du coup on a beau faire intervenir une personne ça ne va pas, on en met une deuxième ça ne va pas... » (resp SAD spé 2 ; PC)*

Le deuxième profil de parents concerne des parents qui n'ont pas forcément d'idée précise sur ce qu'ils attendent en termes d'intervention d'aide à domicile. Il s'agit de parents « désespérés » et qui voient en la structure d'aide à domicile une possibilité de salut, voire une « solution magique ».

*« Et puis il y a aussi les parents qui arrivent et qui sont au bout du rouleau. Là pour eux on va les sauver. En gros, j'exagère à peine. C'est déjà arrivé que la maman soit au bout du rouleau en train de pleurer, parfois en début de dépression ou même complètement dedans. Donc ça c'est vraiment les cas extrêmes. Avec « Qu'est-ce que je vais devenir ? Qu'est-ce qu'il va devenir ? », ce sont souvent des questions qui reviennent. » (resp SAD spé 1)*

*« (Les familles) parfois attendent un peu la solution magique. Alors qu'il n'y en a pas. Ce qui fait peser sur l'intervenant une responsabilité importante. » (resp SAD spé 2 ; DG)*

Dans les deux cas, **les attentes des parents sont fortes, ce qui n'est pas sans conséquence pour la structure et ses intervenantes qui doivent alors effectuer un travail avec ces parents en amont de l'intervention.** Ce travail préalable porte sur deux niveaux. Il s'agit pour la structure d'expliquer précisément en quoi consistent leurs possibilités d'intervention mais aussi de bien faire comprendre à ces parents les implications du handicap de leur enfant et du caractère illusoire d'un espoir de « guérison ». Mais comme nous le signifie une responsable de structure que nous citons ci-dessous, ce dernier point reste délicat à aborder avec certains parents et nécessite donc une approche particulière à adapter en fonction du profil et de l'état psychologique de ces derniers.

*« Il y a des cas où ils pensent qu'en gros on va le soigner. C'est pour ça qu'il faut être très clair dans ce que l'on propose et aussi dans ce qu'est l'autisme, c'est-à-dire que c'est un handicap, c'est pas une maladie, on n'en guérit pas, on naît autiste, on meurt autiste, on va vivre autiste... Ca c'est aussi des choses sur lesquelles il faut bien insister. Mais c'est pas toujours évident... Je ne peux pas le leur dire comme je vous le dis en fait, il y a des gens avec lesquels il faut s'adapter, il faut s'adapter aux parents que l'on a en face de nous et à l'état dans lequel ils arrivent chez nous en fait. (...) » (resp SAD spé 1)*

Le diagnostic même d'autisme peut aussi être difficilement accepté par les parents, et ce que ces derniers relèvent de l'un ou l'autre des deux profils que nous avons présentés. La structure d'aide à domicile peut donc se retrouver à devoir faire face à une certaine remise en question du diagnostic par les parents, avec parfois une attente de confirmation de ce dernier par la structure.

*« Des fois aussi il y a un peu de déni, « on comprend pas, il va très bien... En fait le cas du déni peut aussi toucher les parents « hyperactifs » : « notre enfant a des difficultés, « on » nous a dit qu'il était autiste mais je suis pas vraiment d'accord... ». Mais on fait quand même appel à un service autisme... Et après il y a aussi des parents qui sont complètement désespérés mais c'est « voilà on m'a dit que mon enfant était peut-être autiste, moi je comprends pas, qu'est-ce que vous pouvez faire pour nous aider ? Est-ce qu'il est vraiment autiste ? ». Le déni peut être dans les deux profils en fait. » (resp SAD spé 1)*

**Au-delà de ces problématiques qui se posent en amont de l'intervention elle-même, la structure d'aide à domicile et ses intervenantes doivent aussi composer avec des parents qui seraient particulièrement « interventionnistes » et attentifs au contenu de l'intervention.** L'enjeu consiste donc à trouver un compromis quant à ce contenu mais aussi à définir la place et le rôle de chacun dans cette intervention.

*« C'est tout un travail aussi d'organisation au sein de la famille et puis aussi de la relation qui va s'installer entre l'intervenant et les parents. (...) Le but c'est de faire avancer l'enfant avec les parents mais aussi pour lui tout seul donc ça c'est aussi quelque chose qu'il faut aussi réussir à faire passer aux parents. Il y a des parents avec lesquels ça se passe très bien, d'autres avec lesquels il faut parfois rentrer dans des négociations, dans des discussions. » (resp SAD spé 1)*

Ce caractère « interventionniste » des parents serait particulièrement fort en raison du handicap de leur enfant. L'un des responsables interrogés souligne ainsi une difficulté selon lui exacerbée par rapport aux interventions auprès d'autres types de publics (adultes ou enfants, tous handicaps et formes de dépendance confondus). La question de leurs attentes particulièrement fortes semble être ici un paramètre déterminant :

*« On est sur des familles qui sont beaucoup plus en souffrance, beaucoup plus présentes que sur les autres types de handicap et de dépendance. Les familles sont beaucoup plus interventionnistes au niveau de l'intervention, directrices, elles ont beaucoup plus d'attentes. » (resp SAD spé 2 ; DG)*

Concernant plus particulièrement le contenu de l'intervention, certaines pratiques et outils mobilisés doivent parfois faire l'objet d'une explicitation quant à leur intérêt. Les parents, qui restent dans une optique de « progression » de leur enfant, ont parfois une idée propre de la manière dont il convient de s'y prendre.

*« Il faut fonctionner avec les parents puisqu'il faut beaucoup travailler avec les jeux, le rire, donc il faut que les parents comprennent que pour faire évoluer l'enfant il faut jouer. Et ça c'est pas toujours facile pour les parents de comprendre qu'on est là 2 heures à jouer. Mais on n'est pas que là 2 heures à jouer parce qu'un enfant autiste c'est de la répétition, donc avec des pictogrammes, avec des jeux, avec des images... » (interv 5)*

Quoi qu'il en soit, **l'intervention doit nécessairement se construire « avec » les parents.** Cela d'autant plus que la structure et ses intervenantes visent une certaine coopération de leur part.

*« Bon le but du jeu quand même c'est que les parents soient partenaires » (resp SAD spé 1)*

## *B – Le positionnement de la structure d'aide à domicile quant à l'intervention auprès de ce type de public*

En ce qui concerne l'intervention en elle-même, **la structure d'aide à domicile qui revendique une « spécialisation autisme » se positionne en se différenciant de deux types d'intervention.** L'un de ces types d'intervention est l'aide à domicile dite « classique », qui concerne des interventions auprès d'un public âgé ou encore les prestations de garde d'enfant sans problématique particulière :

*« Ce n'est pas du service à domicile classique où on envoie Mme lambda qui habituellement s'occupe de personnes âgées et qui va s'occuper d'un gamin autiste comme elle va s'occuper d'une petite mamie. Parce que ce n'est pas exactement la même chose quand même. Ce n'est pas non plus du babysitting standard. » (resp SAD spé 2 ; DG)*

Le deuxième type d'intervention dont la structure cherche à se démarquer concerne les prises en charge éducatives et thérapeutiques qui existent dans le champ de l'autisme, notamment au sein de structures spécialisées (IME, CMP...). C'est d'ailleurs en se distinguant du cadre formel de ces dernières que la structure signifie sa différence. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, cette distinction passe par le port de chaussons pour l'intervenante :

*« Pour nous il n'est surtout pas question de reproduire une structure au domicile. Par exemple l'intervenante est en chaussons. On ne met pas en place d'outillage particulier. » (resp SAD spé 2 ; PC)*

La structure va par contre comparer son offre de service à celle d'une aide à domicile dans le cadre d'une personne en situation de handicap cérébral. Il s'agit alors d'« accompagner » l'enfant dans son quotidien mais aussi de le « stimuler ».

*« DG : On ne fait pas du tout de l'éducatif.*

*PC : Par exemple dans le cas d'une personne qui a fait un AVC, l'auxiliaire de vie va l'aider dans son quotidien mais va devoir aussi le stimuler en faisant avec la personne. Et pas faire à la place de. Avec un autiste c'est exactement la même chose sauf que cela met plus de temps. On n'est pas des médecins, on n'est pas un Sessad (service d'éducation spéciale et de soins à domicile), ce n'est ni éducatif, ni thérapeutique. » (resp SAD spé 2)*

Ce positionnement présenté comme particulier s'incarne dans le concept de « garde active » par lequel la structure résume son offre de service. **L'« accompagnement » de**

**l'enfant/adolescent comporte un objectif d'autonomisation de ce dernier par rapport à ses activités quotidiennes**, avec notamment l'aide d'outils qui seraient spécialement adaptés à son type de handicap. On retrouve ici plus largement l'« idéologie » actuelle du secteur de l'aide à domicile qui se caractérise désormais par le « faire avec » et non le « faire à la place de ».

*« On fait des gardes actives, en fait c'est tout simplement on va dire de l'accompagnement de vie. On accompagne un jeune dans son quotidien. Du fait de ses troubles, c'est beaucoup plus long que chez quelqu'un touché par un accident ou quoi que ce soit. Donc on fait la même chose, mais avec beaucoup plus de patience et avec des outils adaptés au handicap. Donc ça peut être la toilette, le repas... On fait aussi de l'accompagnement dans les transports. On n'accompagne pas une personne autiste comme on pourrait accompagner une personne âgée chez le dentiste ou autre. Là **on accompagne le jeune jusqu'à ce qu'il soit moins angoissée et autonome, pour qu'il puisse répéter plus tard tout seul, ou avec ses parents.** » (resp SAD spé 2 ; PC)*

Dans cette optique, **l'intervention est donc pensée en fonction de l'environnement de l'enfant, avec toujours une adaptation à la demande des parents** comme nous pouvons le remarquer dans l'extrait d'entretien suivant :

*« Notre but c'est vraiment d'inscrire l'enfant dans son environnement et de le rendre autonome, c'est lié à son environnement, à son domicile, et aussi à la demande des parents. » (resp SAD spé 1)*

L'intervention d'aide à domicile auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme se définit également en fonction de limites concernant les situations dans lesquelles la structure accepte de la mettre en place ou non. Un comportement « trop agressif » de la part de l'enfant serait ainsi un critère de non intervention. L'enjeu est ici la sécurité physique de l'intervenante mais aussi de l'enfant. Un enjeu qui apparaissait déjà dans les interventions auprès d'autres publics lorsque nous avons abordé les obstacles potentiels de l'intervention d'aide à domicile.

*« PC : Les jeunes qui sont trop agressifs on ne peut pas (intervenir). L'idée c'est que vraiment les intervenants ne soit pas en danger, et que le jeune non plus. On sait ce que c'est que les troubles du comportement mais il y a un niveau, surtout quand ils sont dans la tranche à partir de 16 ans, ils sont plus grands, ils ont beaucoup plus de force, et là on ne peut pas.  
DG : Dans ces cas-là on réoriente. » (resp SAD spé 2)*

L'« évaluation » de la situation du bénéficiaire apparaît dans ce cadre « systématique », mais cette étape qui vient en amont de l'intervention fait également l'objet d'une attention particulière quant au moment de la journée où elle aura lieu. Il s'agit en effet de ne pas biaiser cette évaluation avec la prise de médicaments de l'enfant.

*« Lors de la première année, il y a eu une évaluation faite trop tard dans la journée et la jeune venait de prendre son traitement, elle était sédatée, et donc on ne s'est rendu compte que plus tard. Donc c'est pour ça*

*que maintenant les évaluations on les fait en journée, avant 19:00, quand ils n'ont pas pris leurs médicaments. » (resp SAD spé 2)*

*C – L'aide à domicile : un palliatif à une non prise en charge en établissement et un rôle différent selon le type d'autisme*

Une autre caractéristique que revêt l'intervention d'aide à domicile auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme apparaît lorsque l'on s'intéresse au profil des enfants concernés et que l'on considère cette intervention au regard de la prise en charge globale de ces derniers. On remarque ainsi que **l'intervention d'une aide à domicile est particulièrement sollicitée à certaines étapes du cycle de vie. Ces étapes correspondent à des sortes de palliers dans le parcours de prise en charge de l'enfant.** Ainsi se pose-t-il la question du passage d'un établissement à un autre. Les établissements fonctionnent en effet par tranches d'âge, ce qui implique que les familles doivent à un moment ou à un autre en chercher un autre. Dans le cas où aucune structure n'est disposée à accueillir l'enfant, ce dernier se retrouve donc à domicile et à la charge de sa famille. C'est donc dans ce cadre que cette dernière peut décider de faire appel à une structure d'aide à domicile.

*« On a eu des cas d'enfants qui eux ont été en IME ou en hôpital de jour, jusqu'à l'âge de 12 ans et pas de structure après donc rupture d'établissement et donc l'enfant c'est retour à la case maison à plein temps donc pareil des familles en difficultés, des réorganisations d'univers familial... » (resp SAD spé 1)*

*« Les pics sont vraiment au moment des sorties de structures. En fait il faut anticiper, c'est un peu comme avec la crèche, il faut que l'enfant ne soit pas encore né pour faire la demande. C'est exactement la même chose avec l'autisme, c'est-à-dire qu'aujourd'hui pour qu'un enfant à 12 ans passe en IME pro, il faudrait faire la demande à 10 ans. » (resp SAD spé 2 ; PC)*

Un autre pallier se trouve également au moment où l'enfant atteint l'âge d'une scolarisation en école primaire. Si la famille ne parvient pas à trouver de structure d'accueil pour son enfant, elle peut là aussi décider de faire appel à une structure d'aide à domicile. Avant l'entrée en CP, cette situation serait moins fréquente car les parents peuvent réussir à intégrer leur enfant à l'école maternelle et donc en « milieu ordinaire ».

*« C'est vraiment au moment de rentrer au CP que ça se joue aussi parce qu'avant les parents parviennent plus ou moins à faire accepter leur enfant dans une école « normale ». Donc à ce moment là c'est soit pas d'établissement, pas de possibilité de rentrer en IME, pas non plus en hôpital de jour, donc l'enfant est aussi à la maison et nous on intervient aussi à ce moment là, au moment où il n'y a pas de réponse extérieure à la maison. » (resp SAD spé 1)*

**L'intervention d'aide à domicile apparaît donc comme un palliatif potentiel à un**

**manque de prise en charge à l'extérieur du domicile.** Ce qui peut par ailleurs expliquer le fait que les parents aient des attentes particulièrement fortes concernant ce type d'intervention.

La question de l'existence d'une prise en charge extérieure au domicile et du recours à une structure d'aide à domicile se double d' **une différenciation du rôle de cette dernière dans la prise en charge de l'enfant en fonction du type d'autisme dont souffre ce dernier.** Le public principal d'une structure d'aide à domicile serait ainsi les autistes dits de « bas niveau », à savoir ceux qui auraient le plus de mal à être acceptés dans des établissements. À l'autre bout du « spectre autistique », les autistes dits de « haut niveau » (de type Asperger notamment) seraient a contrario moins concernés par l'aide à domicile. Lorsqu'ils le sont, l'intervention viendrait plutôt en complément d'une prise en charge existante à l'extérieur du domicile. L'objet de l'intervention serait alors moins lié à une dimension éducative (au sens restreint du terme) qu'à une optique d'« accompagnement » dans les gestes de la vie quotidienne.

*« C'est vrai que nous on a principalement des autistes dits de « bas niveau », des autistes de Kanner, parce que ce sont ces enfants là souvent qui vont avoir le plus de difficultés à trouver des établissements, etc... Après des autistes de « haut niveau », comme par exemple Asperger, c'est vrai que l'on en a eu très peu parce que très rapidement ces enfants là ont pu trouver des places à l'école, dans des établissements spécifiques... À partir du moment où ils sont à l'école nous effectivement les parents peuvent nous demander d'intervenir à la maison pour autre chose, plus pour du loisir ou pour tout ce qui est aide à la toilette. » (resp SAD 1)*

**L'intervention d'aide à domicile s'inscrit donc dans un système plus large de prise en charge, qu'une distinction entre les « bons » et les « mauvais » autistes semble venir structurer. Sa sollicitation par les familles, de même que son contenu, semblent ainsi dépendre de ce système.**

## 2 – La perception d'une formation spécifique et les attentes des professionnels de l'aide à domicile

### *A – Une certaine utilité perçue...*

Pour tous les responsables de structures et les intervenantes interrogés dans le cadre de cette enquête, une formation à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme apparaît comme un impératif pour pouvoir intervenir.

Une intervention de ce type est en effet perçue comme particulièrement difficile en raison de

certaines comportements dus au handicap de l'enfant. L'utilité de la formation est de ce point de vue indiscutable pour les responsables de structures car ce type d'intervention nécessite que l'intervenante ait certaines compétences.

*« DG : Il faut des personnes formées parce qu'un enfant autiste c'est très difficile à gérer. Le fils autiste de mes amis, il était très sensible, dès qu'il y avait un petit pète quelque part c'était la grande catastrophe et c'était impossible à gérer pour quelqu'un qui n'est pas formé.*

*T : La bonne volonté ne suffit pas. Ça fait parti des démarches où il faut des formations spécifiques. » (resp SAD 5)*

Au-delà de cette perception de la formation comme un préalable indispensable à toute intervention de ce type, ce sont les acquis mêmes de cette formation qui intéressent les responsables de structures. Ces acquis sont en effet envisagés par eux comme potentiellement mobilisables dans des interventions auprès d'autres publics.

*« Oui, si on est amené à s'occuper de jeunes autistes. Après c'est vrai que ça peut servir aussi, là on le voit avec la formation Alzheimer que certaines font, ça sert aussi pour d'autres démences. Donc là c'est ciblé autisme, mais ça peut également servir pour d'autres choses. » (resp SAD 4 ; RS)*

Différents types d'acquis sont mis en avant par les enquêtés. Les compétences requises en matière de communication dans le cadre de la prise en charge d'un enfant avec autisme pourraient ainsi être mises à profit dans d'autres interventions nécessitant une communication particulière avec le bénéficiaire.

*« Je me dis que oui c'est utile parce que ça peut servir dans même tout ce qui n'est pas autisme. Pour moi il y a une transversalité avec d'autres troubles avec lesquels une certaine communication, que l'on peut avoir dans l'autisme, est aussi utile. » (resp SAD 1)*

La découverte d'outils peut d'autre part faire également l'objet d'une utilisation détournée. C'est grâce à cette sensibilisation qu'une des intervenantes interrogées a eu l'idée d'utiliser le jeu pour tenter d'apprendre à lire à un enfant atteint d'une lésion cérébrale dont elle s'occupe. Cette intervenante avait en effet bénéficié d'une formation à l'intervention auprès d'enfants avec autisme que sa structure avait décidé de mettre en place.

*« Et je vois, cet enfant, grâce à la formation sur l'autisme, j'essaye actuellement de lui apprendre à lire puisqu'il a beaucoup de jeux éducatifs chez lui. Il a entre autres un Scrabble enfant et donc avec les lettres, même si pour l'instant il ne répète pas ce que je dis, mais à chaque fois qu'il prend une lettre je lis la lettre. » (interv 5)*

L'apprentissage d'une certaine posture analytique vis-à-vis de la situation de l'enfant et de son comportement peut aussi être considéré comme un bagage réutilisable. Dans le cadre d'une intervention auprès d'enfants en situation de handicap ou non, cette compétence analytique serait même précieuse. L'enjeu est de pouvoir adapter son comportement en fonction de ce qui aura été observé et défini comme relevant ou non du handicap de l'enfant. Au-delà de cette distinction, c'est également l'évaluation du comportement des parents qui est en jeu, car l'intervenante peut être notamment confrontée à des différences d'ordre culturel et doit pouvoir faire la distinction entre ces dernières et ce qu'elle peut considérer comme étant de la négligence ou de la maltraitance.

*« Cette formation sur l'autisme cela fait partie aussi de ces aides au discernement de ce qui est de l'ordre du normal, du pas normal lié à la pathologie, du pas normal lié au comportement des parents...(...) On est confronté nous aussi par le travail à des enfants différents, à des parents différents, à des cultures différentes. C'est pour ça que moi quand elles ont une formation sur un point spécifique, je gagne sur deux tableaux. » (resp SAD 3)*

Enfin, cette formation spécifique peut être jugée utile du fait d'un apport considéré comme attribuable à toute formation. Certains responsables y voient en effet une source de valorisation pour l'intervenante, ainsi qu'un moyen d'intégrer cette dernière dans la structure. Dans l'extrait d'entretien cité ci-dessous, l'objectif affiché de cette intégration est de contrer le caractère solitaire du travail de l'intervenante lorsqu'elle est au domicile de ses bénéficiaires. Mais nous pouvons également y voir un moyen de professionnaliser les pratiques et les comportements de l'intervenante afin qu'ils correspondent à « l'esprit maison » et plus largement aux exigences du secteur.

*« C'est toujours bien en tant que professionnel d'être valorisé et puis c'est surtout, encore une fois, dans l'aide à domicile, les intervenants sont seuls donc multiplier les sessions comme ça en groupe c'est super ça leur permet de se sentir appartenir à la société et à être en équipe et pas isolée. » (resp SAD spé 2 ; DG)*

### *B - ... mais des freins à la participation qui se font jour*

Si une formation spécifique à l'intervention auprès d'enfants et adolescents avec autisme est envisagée comme utile, des freins à la participation existent également. **L'utilité d'une telle formation est ainsi questionnée en raison de son rapport coût/bénéfice pour la structure d'aide à domicile.** L'enjeu pour cette dernière est de savoir si elle aura des demandes d'intervention de ce type par la suite.

*« Il faut penser à la rentabilité, savoir si une formation comme ça... Parce que si on forme même une, deux ou trois personnes, s'il n'y a aucun dossier derrière, s'il n'y a aucune demande derrière... » (resp SAD 5 ; DG)*

Pour des raisons économiques, la structure propose donc à ses intervenantes des formations qui concernent les publics et les problématiques qui constituent son activité principale.

*« C'est vrai qu'aujourd'hui les formations on les fait prioritairement sur les cas auprès desquels on intervient nous en majorité. » (resp SAD 5 ; RS)*

Toujours dans une logique économique, la participation à une telle formation implique le remplacement des intervenantes concernées et donc un coût supplémentaire pour la structure.

*« C'est hyper difficile à mettre en place parce que le jour où elles sont en formation elles ne peuvent pas faire le service donc il faut mettre en place des remplacements, c'est des doublons à payer. » (resp SAD 5 ; RS)*

**Au-delà de la formation en elle-même et de la question de son utilité, c'est la capacité d'une aide à domicile à pouvoir intervenir auprès de ce public en tant que telle qui peut être questionnée.** Certains responsables ont en effet du mal à concevoir qu'une aide à domicile, même formée, puisse être à même d'intervenir correctement auprès de ce type de public. Leur représentation de l'autisme est telle qu'il considère que ce type d'intervention relève d'une formation bien plus longue et complexe que le bagage dont disposent les intervenantes et que ce que proposerait une formation du type de celle envisagée par le réseau Aura 77.

*« Combien de temps faut-il pour former une personne à l'autisme pour qu'elle soit efficace et que ce ne soit dangereux ni pour le personnel, ni pour l'autiste ? Pour moi ça relève de la psychologie, enfin il y a à la fois de la psychologie et un peu de médecine. Moi pour moi c'est bac+2, bac+3. » (resp SAD 5 ; DG)*

La réticence des structures semble également tenir au fait qu'elles interviennent pour la majorité d'entre elles auprès d'un public adulte. **Au-delà du handicap, c'est le « paramètre enfant » qui peut poser problème, avec tout ce qu'une intervention auprès de ce public peut comporter de différences par rapport à un public adulte.** Des différences sur le plan de l'intervention en tant que telle (son contenu) mais aussi semblerait-il sur le plan émotionnel.

*« La difficulté déjà c'est le fait que ce soit un enfant. Déjà. Parce que nos intervenantes ne sont pas habituées à ce type de public. Et le fait que ce soit des enfants ça les bouleverserait plus que si c'était un adulte. Après par rapport à la pathologie, je ne pense pas que ce soit la pathologie qui soit le plus difficile. » (resp SAD 4 ; RS)*

Enfin, **la réticence peut venir de l'intervenante elle-même**. Si la plupart des intervenantes interrogées n'ont pas émis de rejet particulier concernant une éventuelle intervention de leur part auprès d'un enfant ou adolescent avec autisme, l'une d'entre elles fut en revanche totalement réticente à cette éventualité. À travers ses propos dont nous citons un extrait ci-dessous, nous voyons bien que c'est l'autisme en tant que tel qui lui pose problème et non l'existence d'un handicap chez l'enfant. Mais au-delà du cas particulier, **cette réaction de rejet concerne très certainement une partie des salariées de l'aide à domicile et montre que l'autisme reste un handicap particulier et impressionnant.**

*« Après de personnes en situation de handicap, oui, (j'aurais envie d'intervenir). Mais l'autisme ça me fait peur par contre. On en a eu des enfants porteurs de handicap, on a eu des enfants sourds, il n'y a pas de souci. On a eu une petite fille très lourdement handicapée, il n'y avait pas de souci non plus. On a eu des enfants trisomiques. Non, ça ça ne me dérange pas. Les trisomiques par moment ils ont des réactions un peu imprévisibles mais c'est plus facilement contrôlable. On arrive mieux à gérer que pour les enfants autistes. » (interv 4)*

**Les représentations des intervenantes et des responsables de structures<sup>58</sup> interrogés concernant l'autisme restent par ailleurs largement tributaires des images véhiculées par les médias.** Les intervenantes évoquent en effet spontanément les reportages télévisés qu'elles ont pu voir sur le sujet.

*« L'autisme en lui-même je ne connais pas plus que ce qu'on entend à la télévision. Comme là les émissions où ils proposent pour les enfants autistes les chevaux, des choses comme ça. » (interv 1)*

À travers médias, les intervenantes se construisent une certaine vision de l'autisme, qui, si elle n'est pas totalement erronée<sup>59</sup>, n'en reste pas moins caricaturale. Deux « figures » de l'autisme ressortent dans les discours de ces intervenantes. Pour ces dernières, la personne atteinte d'autisme se caractérise d'abord, voire essentiellement, par des troubles du comportement et de la communication. Son comportement est ainsi présenté comme marqué par des actes répétitifs ou encore des cris, et sa gestion comme difficile et nécessitant un certain apprentissage. Des difficultés de communication liées à la pathologie sont également mises en avant lorsque les professionnelles se projettent dans une intervention de ce type.

---

<sup>58</sup> Nous faisons ici référence aux responsables de structures qui ne revendiquent pas une « spécialisation autisme » et qui pour la majorité n'ont pas eu ce genre de public en tant que bénéficiaire de leur service d'aide à domicile.

<sup>59</sup> La vision de l'autisme qu'ont ces professionnelles reprend certaines grandes caractéristiques que l'on retrouve dans la définition que donne la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) que nous présentons dans la première partie de ce mémoire.

« Pour moi un autiste c'est un enfant qui hurle et qui n'est pas gérable dans son comportement. Pour moi ce n'est que ça. » (interv 2)

« Comment réagir face à un enfant qui passe sa journée à faire glisser une voiture ? Vous allez faire quoi et comment ? Parce qu'il y a quand même un problème de communication, vue leur pathologie ils ne communiquent pas. Ils ne savent pas communiquer ou communiquent mal. Vous ne savez pas comment réagir et quoi faire pour essayer de l'intéresser à autre chose qu'à faire rouler une petite voiture. Mais si on ne vous le dit pas et que vous n'avez pas la formation, je trouve que c'est dommage. (...) Je trouve que c'est du temps un peu perdu. Et en plus je ne me sentirais pas en confiance si je ne savais pas. » (resp SAD 2)

L'autisme est donc d'abord associé à un comportement différent et problématique, qui peut aller jusqu'à susciter une certaine appréhension chez l'intervenante.

« Comment gérer pour ne pas qu'il se mette à hurler parce que par exemple je sais que la petite fille dont je m'occupe elle est en fauteuil roulant donc elle ne pourra pas partir. Mais voilà un autiste, il peut marcher, il peut courir, s'il se met à hurler moi je fais quoi ? C'est surtout le comportement qui me ferait vraiment peur, de ne pas réussir à gérer. » (interv 2)

Les représentations des professionnelles de l'aide à domicile concernant l'autisme ont également trait à une toute autre « figure » de cette pathologie : celle d'une personne aux capacités extraordinaires liées à une grande « intelligence ». Comme l'illustre l'extrait d'entretien ci-dessous, cette figure est également construite à travers les médias et les célébrités qui peuvent être associées à la pathologie. Un film comme *Rain Man*<sup>60</sup>, où un autiste se révèle surdoué dans certains domaines, semble d'ailleurs contribuer à la construction de cette « figure » de l'autisme. L'un des responsables de structure interrogés l'a évoqué pour nous parler de ce qu'il connaissait de l'autisme, et nous avons rencontré cette référence cinématographique dans le discours journalistique lors d'une revue de presse que nous avons par ailleurs effectuée sur le traitement médiatique de l'autisme et de sa prise en charge [Luthereau, 2012].

« J'ai vu un peu à la télévision. Ce sont des personnes très intelligentes. (...) J'ai vu beaucoup de reportages, par exemple celui sur le fils de Francis Perrin qui est autiste. J'ai vu aussi un autre reportage sur un petit garçon qui est autiste et par exemple il voit un paysage et après sans plus rien regarder il le refait sur une feuille, mais au millimètre près. C'est impressionnant. (...) Ils font des fois des choses que l'on n'arriverait pas nous-mêmes à faire. » (interv 3)

**Si la manière dont les professionnels de l'aide à domicile se représentent l'autisme et ses manifestations ne constitue pas nécessairement un frein dans l'optique d'une intervention de leur part auprès de ce public, cette représentation qui se structure à partir de deux « figures » distinctes de la pathologie suscite chez eux questionnements et appréhensions.** Ils restent par ailleurs conscients de leur manque de

---

<sup>60</sup> Film réalisé par Barry Levinson, sorti en 1989 en France.

connaissances par rapport à cette pathologie et la manière de la prendre en charge, ce qui concourt à l'émergence de ces appréhensions.

### *C – Les attentes en termes de contenu et de forme*

Les entretiens effectués auprès des intervenantes et des responsables de structure d'aide à domicile nous ont permis de mettre à jour leurs attentes concernant le contenu et la forme d'une formation à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme. **Les questionnements et les appréhensions de ces professionnels dont nous avons parlé précédemment s'expriment logiquement dans leurs attentes en terme de contenu pour cette formation.** Ils attendent ainsi de cette dernière **une connaissance avant tout « pratique », qui leur permettrait de savoir réagir face au comportement de l'enfant mais aussi de savoir comment communiquer avec lui.** Il s'agit pour ces professionnels de connaître les « bonnes pratiques » comme les pratiques à proscrire, car leur vision d'une intervention de ce type et de ce public reste marquée par la difficulté à gérer les comportements d'un enfant/adolescent avec autisme :

*« Surtout (expliquer) comment se comporter face à une personne autiste, ce que l'on doit faire, ce qu'on ne doit surtout pas faire, pour pouvoir intervenir sans heurts. » (resp SAD 4 ; RS)*

Une telle formation doit poursuivre un objectif « pratique », à savoir donner aux intervenantes la connaissance et les outils nécessaires à l'efficience et au bon déroulement de leur intervention auprès de ce type de public :

*« Déjà on nous a appris à savoir reconnaître un autiste, d'un point de vue médical. Nous en tant que professionnel c'est bon à savoir mais c'est surtout à notre niveau comment intervenir en tant qu'auxiliaire de vie sociale. » (interv 5)*

Il s'agirait également de permettre à l'intervenante de faire la distinction entre les comportements qui relèvent de la pathologie et ceux qui n'auraient aucun lien avec elle. En somme, se joue ici la question de la distinction entre le normal et le pathologique, une problématique complexe à laquelle devraient faire face les intervenantes qui interviennent auprès d'un public autiste, et qui rencontreraient alors des difficultés pratiques :

*« Ce qu'il faut c'est que les intervenantes décryptent le comportement de l'enfant. C'est-à-dire qu'effectivement un enfant qui est autiste, qui a tout d'un coup un comportement, il faut qu'elle sache justement si ce comportement est en lien avec la pathologie, ou en tout cas avec le handicap, et que du coup il faut le gérer comme étant en lien avec son handicap et avoir le bon comportement. Ou si effectivement ce comportement n'est pas en lien avec le handicap et avoir du coup un autre comportement. (...) Parce que*

*c'est aussi souvent sur ça qu'elles étaient perturbées, en disant « mais d'habitude je fais comme ça et puis ça marche, mais là je vois bien qu'il ne faut pas que je fasse comme d'habitude mais je ne sais pas comment faire. Est-ce que je dois être proche de l'enfant, pas proche de l'enfant... ? » (resp SAD 3)*

Soulignons que cette problématique n'est pas propre à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme. Il est en effet facile d'imaginer qu'elle puisse se retrouver dans toute intervention impliquant un bénéficiaire avec n'importe quel type de handicap ou de pathologie, enfant ou adulte. Au-delà de cette distinction complexe entre le normal et le pathologique, ne serait-il pas par ailleurs plus largement question des pratiques que l'intervenante doit avoir et de la relation qu'elle construit avec le bénéficiaire, voire sa famille ? On retrouverait alors ici la question de la place et du rôle de l'intervenante dans le cadre de son intervention à domicile, dont la définition et celle des « bonnes pratiques » participent du processus de professionnalisation souhaité par le secteur et ses différents acteurs.

**Savoir agir et réagir constitue le cœur des attentes des professionnels de l'aide à domicile en matière de formation à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme. Mais une connaissance plus « théorique » est également attendue de ce type de formation.** Si les professionnels interrogés peuvent avoir une connaissance « profane » de l'autisme et de quelques unes de ses caractéristiques, ils estiment avoir besoin d'une présentation plus ou moins exhaustive de la pathologie. Ils ont ainsi conscience de la nécessité d'une mise au point préalable une pathologie qui reste complexe à leurs yeux.

*« Déjà expliquer ce que c'est. Parce que ce n'est peut-être pas clair pour tout le monde. (resp SAD 4 ; RS)*

Il s'agit pour les formateurs de parvenir à une présentation qui partirait des pré-notions que peuvent avoir ces professionnels. **Bien que « profane », le discours de ces professionnels n'en montre pas moins qu'ils possèdent une certaine « connaissance » de la pathologie.** Certains parlent ainsi de « degrés d'autisme » ou encore d' « Asperger »<sup>61</sup>, ce qui montre là-encore l'existence d'une certaine vulgarisation médiatique. De plus, comme l'illustre aussi l'extrait d'entretien ci-dessous, ces professionnels peuvent être en proie à de multiples interrogations concernant par exemple l'étiologie et la symptomatologie de l'autisme :

---

<sup>61</sup> Syndrome classé par la CIM-10 dans les TED et autres troubles autistiques. Les personnes qui en sont atteintes « sont souvent très intelligentes, peuvent avoir une mémoire exceptionnelle, parlent bien et certains ont d'excellents résultats scolaires (...), même si ces personnes présentent certains troubles (de communication, de socialisation...) (www.aspergeraide.com).

*« Déjà exactement connaître tous les degrés d'autisme... on parle souvent là d'Asperger là... Comprendre un petit peu d'où ça vient, est-ce que c'est héréditaire, d'où vient cette malformation, quels sont les symptômes... (resp SAD 2)*

**Si l'attente d'une connaissance à la fois « pratique » et « théorique » est exprimée et considérée par les professionnels de l'aide à domicile comme nécessaire dans l'optique d'une intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme, une limite apparaît dans cette attente : celle d'une spécialisation des aides à domicile en la matière.** Pour les responsables de structures d'aide à domicile, l'objectif d'une telle formation demeure circonscrit à un apport « pratique » et en lien avec les attributions et le contenu du travail de ces intervenantes. De plus, dans les structures n'ayant pas de « spécialisation autisme » dont nous avons interrogé les responsables, les intervenantes sont amenées à intervenir auprès de publics différents et non auprès d'un spécifiquement. **L'objectif de ces structures reste d'avoir des intervenantes polyvalentes et une « spécialisation » pour chaque public ou type de problématique est considérée comme inenvisageable matériellement parlant.**

*« Après moi je ne veux pas non plus en faire des spécialistes de l'autisme. C'est aussi souvent ce que je dis quand on intervient sur ce sujet-là, c'est qu'une aide à domicile ou une TISF ça reste avant tout une personne qui est là pour aider au quotidien. (...) Elles ne peuvent pas être des spécialistes de toutes les pathologies. Ce n'est pas possible. Moi le but c'est qu'elles aient effectivement le minimum de bagage pour pouvoir avoir le comportement le mieux adapté. » (resp SAD 3)*

**En ce qui concerne la « forme » que devrait prendre, selon ces professionnels, une telle formation, l'objectif « pratique », déjà exprimé pour le « contenu », est fortement souhaité.** Une mise en situation de l'intervenante, qu'elle soit fictive ou réelle, serait ainsi selon eux d'un apport indéniable :

*« Ce qui aurait été intéressant ça aurait été de faire des jeux de rôle. On en a fait mais vraiment de manière très succincte. » (interv 5)<sup>62</sup>*

*« Pouvoir aussi aller faire des stages auprès d'enfants ou d'adultes autistes. Pour comprendre en réel, pour vraiment voir comment ça se passe, qu'est-ce qu'on peut faire pour nous améliorer. » (interv 3)*

Les professionnels interrogés sont en demande de « cas concrets » et de solutions pratiques à des situations particulières qu'ils auraient à devoir gérer. Le formateur doit à ce titre avoir l'expérience du « terrain » et de la pathologie, ou tout du moins ce type de personne doit être intégrée à la formation.

---

<sup>62</sup> L'intervenante citée ici a déjà pu suivre une formation portant sur l'aide à domicile auprès d'un public autiste. Ses attentes en matière de formation sont donc construites à partir de la perception qu'elle a de cette formation et des apports qu'elle a pu en tirer.

*« Je pense que c'est plus se retrouver avec des gens qui ont déjà côtoyé la maladie. Je pense que ce ne ça ne peut être que mieux. Plus sur du pratique. » (interv 1)*

Dans la même optique, la participation d'autres professionnels de l'aide à domicile ayant déjà l'expérience de ce type d'intervention constituerait une ressource utile dans ce type de formation. Outre la connaissance pratique que peuvent avoir ces professionnels, la reconnaissance entre pairs et l'existence de codes socio-professionnels communs restent un vecteur potentiellement efficace en terme de transmission de savoir.

*« Ce serait encore mieux avec des collègues qui interviennent déjà et qui sont aussi en formation et qui peuvent nous donner des petits tuyaux. De toute façon je vois en formation il y a toujours des collègues qui ont des cas et on a toujours des petits tuyaux à se refiler. C'est toujours utile. » (interv 2)*

Dans les attentes exprimées par les professionnels de l'aide à domicile interrogés, nous pouvons également percevoir **une certaine représentation de l'aide à domicile face à une situation d'apprentissage**. Une écoute passive ne serait ainsi pas adaptée et l'accent devrait être mis sur une dynamique participative de la formation.

*« Quelque chose de pas trop scolaire non plus parce que les auxiliaires de vie elles seraient vite barbées mais si on les fait parler, si on les fait participer elles seront plus intéressées que si elles sont assises en train d'écouter comme à l'école. » (resp SAD 1)*

Le langage employé par le formateur devrait aussi être adapté à ces professionnelles, tout comme les outils qui pourraient et devraient leur être indiqués. À l'inverse, une attention semble devoir être portée à ne pas tomber dans la sous-estimation des capacités de ces professionnelles. **Un équilibre serait donc à trouver entre un discours hermétique et une condescendance d'autant plus improductive que ces professionnelles expriment un sentiment de dévalorisation quant à leur position professionnelle.**

*« (Savoir) s'il y a des petits ouvrage de référence que l'on peut lire sans être obligé d'avoir le vidal à côté et je ne sais quoi. Quelque chose à la portée du pauvre péquin comme moi. (...) Moi si quelqu'un arrive avec tous ses mots scientifiques... Je veux un langage facile à comprendre. Bon il ne faut pas non plus qu'il me prenne pour une idiote mais un langage qui serait facile d'accès. (resp SAD 2)*

**Sur le plan « organisationnel », la forme de la formation devra être pensée en rapport aux contraintes que peuvent rencontrer, voire se donner, ces professionnels.** Le rythme de travail des intervenantes peut ainsi constituer un paramètre influant sur la participation à la formation. Dans l'extrait d'entretien cité ci-dessous, il semble ainsi pour la responsable impensable de permettre une participation les jours où ses intervenantes sont en intervention. Nous pouvons

facilement en déduire que **le fonctionnement de la structure et sa viabilité économique reste un enjeu indétrônable avec lequel il faut composer.**

*« Au niveau organisationnel il ne faudrait pas que ce soit 2 jours d'affilée. Elles n'ont jamais deux jours de repos d'affilée à part le samedi/dimanche une fois sur deux. » (resp SAD 1)*

La contrainte peut également venir d'une forte implication professionnelle du professionnel qui peut alors mettre en avant son engagement vis-à-vis de ses bénéficiaires. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, si la manière de concevoir son métier semble jouer dans une certaine priorisation de la part de la professionnelle au profit de l'aide qu'elle considère apporter, la question économique reste très certainement un enjeu important.

*« Je ne veux pas abandonner les enfants, la maman compte sur moi et ce n'est pas correct sous prétexte que j'ai envie d'aller en formation de mettre cette personne en difficulté. Il faut quand même respecter vos engagements. » (resp SAD 2)*

Les structures d'aide à domicile qui interviennent auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme se retrouvent confrontées à des parents aux attentes fortes, ce qui nécessite un travail d'explicitation de l'intervention et de ses objectifs en accord avec ces derniers. Dans ce cadre, l'aide à domicile s'inscrit dans un système global de prise en charge de l'enfant autiste : sa sollicitation par les parents et son « contenu » sont conditionnés par l'existence ou le déficit de cette dernière.

Concernant la perception d'une formation spécifique à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme, les professionnels de l'aide à domicile la considèrent utile parce qu'indispensable pour assurer une intervention adaptée et efficiente, mais aussi potentiellement mobilisable auprès d'autres publics. Cependant, des freins viennent tempérer cette perception positive, notamment le coût économique de la formation qui n'est pas a priori garanti d'être compensé par des demandes d'intervention de ce type.

Quoi qu'il en soit, des attentes par rapport à cette formation sont exprimées. Une connaissance « pratique » permettant à l'intervenante d'agir et de réagir face à un public dont l'accompagnement leur paraît complexe constitue le cœur de ces attentes, même si une connaissance « théorique » concernant la définition et les symptômes de la pathologie est considérée comme nécessaire.

## **IV – Les familles ayant un enfant/adolescent avec autisme : implications du handicap au quotidien et question de la prise en charge**

### 1 – Les apports du volet quantitatif de l'enquête auprès des familles

#### *A – Un questionnaire préalable aux entretiens semi-directifs*

En complément de notre approche qualitative, nous avons tenté de recueillir quelques données quantitatives qui nous permettraient d'avoir une **vision globale des besoins en aide à domicile des familles nouvellement prises en charge par le réseau Aura 77 sur l'année 2011**. Ces familles ont ainsi été interrogées sur leurs besoins à partir de questions à choix multiple dont nous avons construit les différentes modalités de réponses avec le réseau Aura 77. Trois catégories de besoins étaient proposées en matière d'aide à domicile : la « garde » de son enfant, l'accompagnement de ce dernier à l'extérieur du domicile, et l'aide ménagère. Une catégorie « autre » permettait aux familles d'exprimer un besoin qui ne serait pas cité dans le questionnaire. D'autres questions portaient également sur les caractéristiques sociologiques de ces familles (profession des parents, âge de l'enfant avec autisme, nombre d'enfants dans le foyer...), leur éventuel recours à de l'aide à domicile, ainsi que l'objet de cette dernière (les catégories proposées étaient les mêmes que pour la question sur les besoins). Enfin, si la famille n'avait jamais bénéficié d'une telle aide, elle était interrogée sur le ou les motifs de ce non recours : le « coût », « ne pas estimer en avoir besoin », « ne pas avoir trouvé de service adapté », ou encore « la difficulté d'avoir quelqu'un chez soi » constituaient les catégories de réponses possibles. Là encore, une catégorie « autre » était proposée.<sup>63</sup>

Comme cela a déjà été précisé lors de la présentation de la méthodologie de cette enquête, **le taux de réponses à ce questionnaire**, à savoir 45 réponses sur les 95 sollicitées, **ne nous permet pas démontrer de réelles corrélations entre les différentes variables définies. De plus, une extrapolation à l'ensemble des familles de Seine-et-Marne ayant un enfant ou un adolescent avec autisme reste impossible**. Non seulement notre échantillon de base ne concerne **qu'une fraction limitée des familles prises en charge par le réseau Aura 77, mais le fait même qu'il s'agisse de familles prises en charge par ce**

---

<sup>63</sup> Le questionnaire qui a été adressé aux familles se trouve en annexe de ce mémoire.

**réseau introduit nécessairement un biais** : toutes les familles seine-et-marnaises ne sollicitent pas ce réseau lorsqu'elles ont un enfant ou un adolescent avec autisme.

**Les quelques résultats que nous avons pu mettre à jour sont donc à prendre avec précaution et ne peuvent qu'avoir une valeur descriptive.** Néanmoins, ces résultats donnent une indication quant à la réalité des besoins en aide à domicile de ces familles. Ils nous permettent également d'émettre des hypothèses quant à des corrélations potentielles entre certaines variables. Mais surtout, nous allons voir que les réponses à ce questionnaire, et en particulier les catégories « autre », peuvent nous amener à penser que ce en quoi consiste une « aide à domicile » n'est pas une évidence pour ces familles.

### *B – Les résultats obtenus : données descriptives, observations et hypothèses*

Sur les 45 familles répondantes, seules trois d'entre elles ont déjà bénéficié d'une aide à domicile. De plus, l'une de ces trois familles n'y a recouru que dans le cadre d'une aide ménagère. **La grande majorité des familles répondantes n'auraient donc aucune expérience de l'aide à domicile.** Quels sont les motifs donnés par ces familles pour expliquer cette situation ?

**Pour 38,1% d'entre elles, la question du coût engendré par une intervention d'aide à domicile** constituerait l'un de ces motifs. Il s'agit du motif le plus indiqué par les familles non bénéficiaires. Vient ensuite le fait de « **ne pas avoir trouvé de service adapté** » (28,6%), le fait d' « **estimer ne pas avoir besoin** » d'aide à domicile (17,8%), et enfin « **la difficulté d'avoir quelqu'un chez soi** » (14,3%).

Qu'elles aient ou non indiqué l'un de ces motifs, **11,9% de ces familles n'ayant jamais sollicité une aide à domicile ont opté pour la catégorie « autre ».** Elles nous donnent ainsi des informations supplémentaires concernant les explications potentielles d'un non recours à de l'aide à domicile. Les familles auraient par exemple le sentiment de manquer d'informations quant aux différentes possibilités d'intervention, et vont parfois jusqu'à ignorer la possibilité d'une telle aide. Dans d'autres cas, les familles ont bien effectué une demande d'intervention, mais cette dernière est restée lettre morte ou a tout simplement été déboutée par la MDPH<sup>64</sup>. Enfin, confier son enfant à quelqu'un d'autre apparaît également comme une démarche potentiellement difficile à accepter et entreprendre pour certaines familles.

---

<sup>64</sup> La Maison Départementale des Personnes Handicapées, qui peut par exemple décider ou non de la prise en charge financière d'une telle aide.

En ce qui concerne les besoins en aide à domicile exprimés par les familles, **33,3% des familles répondantes n'expriment aucun besoin particulier**. Aucune catégorie proposée, y compris la catégorie « autre » qui leur permet de pointer un type de besoin non cité dans le questionnaire, n'a été coché par elles. Cependant, un tiers de ces familles n'indiquent pas pour autant « ne pas avoir besoin » d'aide à domicile dans les motifs du non recours à cette dernière. Elles indiquent alors le « coût », la difficulté « d'avoir quelqu'un chez soi » et le fait de « ne pas avoir trouvé de service adapté » comme motifs. Ce paradoxe peut évidemment s'expliquer par les erreurs de remplissage des questionnaires que l'on ne peut éviter, mais nous pouvons également émettre l'hypothèse que ces familles ressentent un « besoin » tout en ne sachant ce qui pourrait y répondre.

**L'un des apports des données recueillies par ce questionnaire réside également dans la confusion que semble effectuer les familles dans le type d'intervention qui peut avoir lieu dans le cadre d'une aide à domicile, telle qu'elle est proposée par les structures de services étiquetés comme tels.** C'est ce qui semble montrer les réponses obtenues dans le cadre de la catégorie « autre ». Plusieurs familles indiquent en effet **un besoin d'« intervention éducative », par le biais d'éducateurs spécialisés et/ou d'activités de ce type**. Ces familles peuvent ou non indiquer dans le même temps un besoin de « garde » pour leur enfant. Dans les deux cas, il semblerait que les familles effectuent une distinction entre ces deux types d'intervention.

Cette catégorie « autre » permet aussi de mettre à jour **deux autres types de besoins** que nous n'avions pas envisagés lors de la construction du questionnaire. Il nous a ainsi été indiqué un besoin en « **aide administrative** », très probablement lié aux multiples démarches que doivent parfois entreprendre les familles dans le cadre du handicap de leur enfant, ainsi qu'un besoin d'« **accompagnement** » de l'enfant dans sa « **vie professionnelle** ».

Le besoin qui apparaît comme étant **le plus exprimé par les familles** ayant répondu au questionnaire est la « **garde** » de l'enfant ou de l'adolescent (**42,2%**)<sup>65</sup>. Vient ensuite « **l'accompagnement à l'extérieur du domicile** » (**20%**) et l'« **aide ménagère** » (**8,9%**)<sup>66</sup>.

Quelques observations et hypothèses peuvent être ajoutées aux données descriptives que nous venons de présenter. **Nous nous sommes penchés sur la situation professionnelle des familles répondantes en rapport avec leur besoin ou non de « garde »**<sup>67</sup>. Tout en

---

<sup>65</sup> Les pourcentages que nous indiquons pour les besoins exprimés englobent toutes les familles répondantes, y compris celles ayant déjà bénéficié d'une aide à domicile. Ces dernières expriment en effet elles-aussi des besoins.

<sup>66</sup> Soulignons que les deux tiers des familles ayant indiqué ce dernier besoin n'en ont indiqué aucun autre.

<sup>67</sup> Nous avons opté pour cette variable car il s'agit du besoin le plus exprimé par les familles répondantes.

gardant à l'esprit qu'une corrélation effective entre ces deux variables ne peut être démontrée compte tenu de la quantité des données recueillies, il reste intéressant de voir qu'il y a peut-être un lien entre elles. **Nous nous interrogeons alors sur l'influence du taux d'activité du couple parental sur le besoin de « garde » pour leur enfant avec autisme.** Si nous présentons ici cette ébauche de résultat, c'est que ce dernier nous semble être de prime abord contre-intuitif.

Nous avons divisé les familles en quatre classes : les familles dont les deux parents travaillent, celles dont seulement l'un des deux travaille, celles dont aucun des deux parents ne travaille, et enfin nous avons isolé les deux familles où les deux parents sont retraités et où l'enfant ne vit plus sous le même toit (soit 2 familles). Nous avons ensuite croisé ces quatre classes de familles avec la variable concernant le « besoin de garde ».

Travail dans le couple	Pas de besoin de garde	Besoin de garde
Aucun des 2 ne travaille	42,9%	57,1%
1 seul des 2 travaille	52,9%	47,1%
Les 2 travaillent	61,1%	38,9%
Retraités	100,0%	0%
Total	57,78%	42,22%

Alors que nous pourrions supposer que lorsque les deux parents travaillent le « besoin de garde » est davantage exprimé, c'est la situation inverse qui semble se produire. Les familles dont les deux parents sont sans activité (nous mettons de côté le cas des retraités) sont plus nombreuses à exprimer un « besoin de garde » (57,1%) que celles dont seulement l'un des deux travaille (47,1%). Ce taux est encore plus bas lorsque l'on regarde les familles dont les deux parents travaillent (38,9%). Cela signifierait que **« moins le couple parental est actif », plus ce dernier aurait un « besoin de garde » pour son enfant, et inversement.**

Comment expliquer ce lien potentiel ? Là encore nous ne pouvons qu'émettre une hypothèse faute de données suffisantes. Les entretiens semi-directifs que nous avons menés auprès de familles ayant un enfant ou un adolescent avec autisme peuvent peut-être nous mettre sur la voie, ou en tout cas potentiellement fournir un élément d'explication de ce résultat.

Lorsque nous aborderons le volet qualitatif de la partie de notre enquête qui concerne les familles, nous verrons que **la prise en charge d'un enfant avec autisme apparaît pour les parents sans activité professionnelle, et en particulier les mères, comme la clé de leur retour à l'emploi** (ou de leur entrée sur le marché du travail). Sachant les difficultés que peuvent avoir les parents à faire prendre en charge leur enfant dans des structures adaptées, voire

dans les écoles « ordinaires » lorsque cela reste un souhait, **nous pouvons imaginer que le recours à de l'aide à domicile est considéré comme un possible palliatif à une prise en charge institutionnelle inexistante (ou tout du moins à « temps partiel ») et *in fine* comme une solution à l'impossibilité pour la mère de travailler dans cette situation.**

## 2 – Itinéraire du diagnostic et conditions de la prise en charge

À travers les entretiens menés auprès de familles ayant un enfant ou un adolescent avec autisme, nous nous avons cherché à comprendre comment leur enfant avait pu être diagnostiqué, ainsi que les conditions qui ont mené à la prise en charge dont il bénéficie.

Nous avons choisi d'utiliser la méthode des itinéraires afin de mettre à jour les étapes qui jalonnent le chemin jusqu'à la pose du diagnostic d'autisme ou de TED. Il s'agissait de pouvoir faire ressortir le rôle joué par les parents et par d'autres acteurs potentiels, ainsi que les éléments déclencheurs, les contraintes et les difficultés rencontrées. La méthode des itinéraires, développée par Dominique Desjeux pour étudier notamment les comportements de consommation, permet de rendre compte d'un « processus collectif dans le temps », et de ne pas réduire les usages et les pratiques à un « arbitrage individuel » qui se ferait « à un moment donné ».

Concernant la prise en charge en tant que telle, nous nous sommes donc intéressés aux conditions de sa mise en place et de sa « nature » - la prise en charge peut être en effet variable, notamment de part le type de structure impliquée et/ou de professionnels qui interviennent.

### *A – Itinéraire du diagnostic*

Au commencement de cet itinéraire préside un « élément déclencheur » qui trouve sa source dans le repérage de « signes » qui relèvent tous de critères socialement établis concernant le développement « normal » de l'enfant. Les parents expliquent par exemple avoir été alertés par un retard de langage ou encore d'hygiène.

*« On avait remarqué un retard au niveau du langage mais aussi un retard au niveau de l'hygiène. Et puis aussi pas d'autonomie vestimentaire. Elle n'écoutait pas trop ce qu'on lui disait. » (fam 6)*

Ces retards au niveau « comportemental » sont aussi jaugés à l'aune des comportements des autres enfants du même âge lorsque commence la scolarisation. Car **si des « signes » ont pu être**

**perçus bien avant, il peut s'écouler un certain temps avant que les parents n'aillent consulter.** L'entourage peut par exemple les « rassurer » sur la « normalité » de leur enfant, en mobilisant notamment des théories explicatives a priori sans fondement scientifique.

*« Quand il est allé à l'école et que je voyais les autres, je me disais ça va pas du tout. Mais même depuis qu'il avait 6 mois je me demandais s'il n'y avait pas quelque chose parce qu'il ne faisait pas de bruit. Il ne babillait pas. Il était toujours calme, facile. Et tout le monde disait mais c'est le 4ème c'est normal. » (fam 5)*

Les parents eux-mêmes peuvent relativiser le retard de leur enfant, en se basant là-aussi sur l'idée que les rythmes évolutifs peuvent sensiblement différer d'un enfant à un autre. L'idée de la « maladie » ne semble pas encore émerger à ce stade, ou reste en tout cas tenue à distance.

*« On a eu quand même des signes au niveau du langage. Il ne parlait pas normalement comme tous les autres enfants, des fois on l'appelait il faisait comme s'il n'entendait pas. On pouvait lui dire comme à un enfant de 2 ans 1/2 « dis maman » mais lui il ne le disait pas. On pouvait l'entendre dire « maman » mais quand on l'interrogeait il ne répondait pas. Nous on croyait qu'il était en retard comme ça peut être le cas pour d'autres enfants, on ne pensait pas qu'il était malade quoi. » (fam 3)*

Le vécu de l'enfant peut aussi amener les parents à relativiser ces retards observés. C'est notamment le cas lorsque l'enfant a connu d'autres problèmes de santé. Les parents mettent alors dans un premier temps ces retards sur le compte de conditions potentiellement perturbantes pour l'enfant telles que les hospitalisations à répétition, et ce jusqu'à un âge où le retard va alors être considéré comme trop important. Les parents décideront alors de s'adresser au milieu médical.

*« C'est un bébé qui avait du retard mais compte tenu de toutes ses hospitalisations c'était tout de même un petit peu logique. Quand il a eu 1 an et demi / 2 ans j'ai commencé à me dire qu'il avait un peu trop de retard quand même. Donc je me suis mise en rapport avec l'hôpital de Lagny. » (fam 4)*

Même quand des « signes de retard » sont identifiés comme tels par les parents et qu'un acteur extérieur comme l'école pointe lui aussi ces éléments pour justifier son refus de scolariser l'enfant, les parents peuvent mettre un certain temps à « reconnaître » ces « signes » et donc à consulter.

*« J'avais remarqué parce qu'il ne parlait, il disait juste quelques mots mais bon ce n'était pas ça. A l'époque il n'était pas propre, jusqu'à ses 4 ans. (...) Déjà ici à l'école quand je l'avais inscrit, il m'avait dit qu'il fallait qu'il soit propre et il avait des troubles du langage, de comportement donc ce n'était pas possible. Donc je l'avais remarqué mais j'avais du mal à l'accepter. » (fam 7)*

**Un acteur extérieur peut ainsi être à l'origine de la « prise de conscience » des parents et les inciter à consulter,** notamment en les orientant vers des professionnels et des structures qu'ils jugent adéquates.

*« Q : Vous m'avez dit qu'au début vous êtes arrivée au CMP mais comment vous y êtes arrivée ? C'est une dame chez qui je le faisais garder qui avait travaillé avec ces éducateurs là. Elle m'a dit mais votre fils il est solitaire, il est toujours dans son coin, il ne veut pas jouer avec les autres. Evidemment parce que ne s'exprimant pas, comment il allait dire aux autres pour jouer. Donc elle m'a indiqué ce CMP. Et j'y suis allée, on a commencé des séances de travail. » (fam 7)*

L'école, notamment à travers les psychologues scolaires, peut être l'un de ces acteurs initiateurs du processus qui mène au diagnostic :

*« Je l'ai su lorsqu'il avait 2 ans 1/2, lorsque je l'ai mis à l'école et c'est là que l'on nous a interpellé. On nous a dit de venir parce que notre enfant n'allait pas bien. C'est quand les psychologues ils viennent visiter les enfants à l'école, c'est là qu'ils ont remarqué que notre enfant avait un problème. Donc on nous a fait voir des psychiatres, dans des cabinets comme des CMP. C'est comme ça que ça a commencé. » (fam 3)*

Quand les « signes » sont reconnus comme tels par les parents eux-mêmes, ces derniers se tournent alors vers le milieu médical. Si l'hôpital constitue un interlocuteur lorsque l'enfant est déjà par ailleurs pris en charge dans ce cadre, **le médecin généraliste reste le professionnel auquel les parents vont spontanément s'adresser.**

*« Déjà quand il avait l'âge de deux ans, il ne disait pas maman. Ce qui fait que je l'ai emmené voir le médecin généraliste. » (fam 2)*

Le médecin généraliste est le professionnel qui se retrouve bien souvent en première ligne et qui décide alors d'orienter l'enfant vers les structures hospitalières afin que des « tests » soient pratiqués. Cette orientation n'est pas toujours immédiate, car le médecin peut juger pertinent d'attendre quelques temps avant de confirmer le retard de langage.

*« Au début c'était un retard de langage et on a vu le pédiatre qui a dit que si dans 6 mois il y avait toujours un retard de langage, on passerait une batterie de tests à l'hôpital. » (fam 6)*

Le retard de langage comme « signe » nécessitant une consultation spécifique n'est en effet pas toujours immédiatement reconnu par le médecin généraliste. Des explications culturelles peuvent ainsi dans un premier temps être mises en avant pour justifier un retard que l'on jugera *a priori* « normal » :

*« Au tout début, on a demandé à la pédiatre ce que l'on pouvait faire et c'est elle qui nous a envoyés au Kremlin Bicêtre. Au début elle disait « il est bilingue, c'est à cause de ça ». » (fam 5)*

**La reconnaissance d'un retard de langage « significatif » et surtout l'établissement d'un diagnostic prennent un certain temps.** Un temps durant lequel la famille ira d'orientation en orientation, de professionnel en professionnel et/ou de structure en structure.

*« On est allé au Kremlin Bicêtre pour le langage. Il ne pouvait pas faire le test, c'était difficile vu qu'il ne parlait pas, et eux ils nous ont envoyés au CMP ici à Fontainebleau. (...) Le jour où on a arrêté (le CMP) ils nous ont dit d'essayer d'aller voir Aura 77. Je ne savais pas ce que c'était. Parce qu'au CMP on leur a demandé plusieurs fois si ça ne pouvait pas être de l'autisme et selon eux ça n'avait rien à voir. (...) Aura 77 nous a vus vraiment vite, j'étais vraiment contente, parce que souvent il faut attendre très longtemps. L'infirmière a été très gentille avec nous et c'est elle qui nous a envoyés à Ste Anne mais ça a pris 6 mois, comme pour le Kremlin Bicêtre. » (fam 5)*

Le médecin généraliste peut rester un acteur pivot tout au de ce long parcours vers la pose d'un diagnostic. Les parents se retourneront vers lui quand les autres professionnels vers lesquels il les a orientés ne leur apportent pas de réponse ou que les délais pour une consultation sont jugés trop longs.

*« (Le médecin généraliste) m'a envoyée faire un examen pour savoir s'il entendait ou pas. Donc je l'ai emmené voir le spécialiste. Il m'a dit « écoutez Madame, votre fils, il entend. Mais tous les enfants ne parlent pas aussi vite que vous le pensez ». Donc on ne s'est pas inquiété. Il m'a dit « ce n'est pas tous les enfants qui parlent vite. Il faut vous calmer. Il va commencer l'école et il va se débloquent. » Mais après, quand il a commencé l'école, ce n'était pas le cas. (...) Je suis retournée voir le médecin généraliste. Et là il a commencé à me faire des courriers pour un bilan. En disant que X ne parle pas et qu'il faut qu'on cherche à savoir pourquoi. J'ai appelé Robert Debré mais ils m'ont dit qu'il n'y avait pas de place, qu'il fallait attendre au moins huit mois. Je suis retourné voir le médecin généraliste et j'ai dit « il a commencé l'école mais sa situation elle empire de plus en plus. Quand il va à l'école il crie, quand il voit les autres il se met à pleurer, il pleure toute la journée ». Il m'a refait un autre courrier pour Necker. » (fam 2)*

**Parvenir à obtenir un rendez-vous serait donc l'une des difficultés auxquelles sont confrontés les parents dans l'attente d'un diagnostic. Mais une fois le diagnostic posé, une autre difficulté apparaît : celle de son acceptation par les parents.** Si l'on peut considérer que les outils diagnostics ne sont peut-être pas toujours adéquats à la situation de l'enfant - comme cela semble être le cas pour l'une des familles dont l'enfant a l'anglais pour langue maternelle - et peuvent donc potentiellement mener à des résultats « biaisés », il n'en reste pas moins que les parents peuvent se construire leur propre avis sur le diagnostic énoncé et notamment le relativiser. De même, lorsque ce diagnostic reste flou, les parents s'appuient sur leur connaissance de leur enfant pour pointer le « problème » de ce dernier :

*« Mais quand ils font les tests c'est en français et pour moi ils n'ont pas vraiment une bonne notion de son niveau non plus. Pour eux c'est très bas mais en fait ce n'est pas vraiment ça. Sauf à l'hôpital Ste Anne, il l'a fait avec une américaine et ça a montré d'autres choses bien sûr. Il a été diagnostiqué là-bas. On a eu les résultats fin janvier. Ils ont dit TED non spécifié parce qu'ils ne savent pas ce qu'il a. Mais pour moi c'est plutôt le langage où il y a un problème. » (fam 5)*

De la même manière, les parents peuvent développer des théories explicatives pour justifier le retard de l'enfant et ainsi remettre en question le diagnostic d'autisme. Cette remise en question peut par ailleurs constituer une source de discordance entre les deux parents lorsque l'un des deux

accepte quant à lui le diagnostic. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, le mari, qui accepte le diagnostic, parle d'une incapacité pour les médecins à discuter de ce diagnostic avec sa femme, alors que selon cette dernière, tous les professionnels rencontrés ne seraient pas aussi affirmatifs quant à ce diagnostic. Il ne s'agit bien évidemment pas ici de statuer sur lequel des deux a raison. Mais cet extrait nous montre malgré tout que **l'établissement et l'annonce du diagnostic « ne vont pas de soi » et que son acceptation par les parents n'est pas garantie.**

*« Père : C'était avec le retard de langage en fait déjà.*

*Mère : Oui mais un enfant sourd a un retard de langage aussi. On n'est pas d'accord là-dessus. Enfin moi j'attends d'avoir des tests beaucoup plus poussés...*

*P : Attends il ne parle pas et il a six ans.*

*M : Oui mais ils ne sont pas tous d'accord là-dessus les médecins. Oui il ne parle pas, il est coléreux... Comme il n'arrive pas à s'exprimer du coup il jette, on n'arrive pas à se comprendre donc forcément sa seule façon de s'exprimer et de montrer son mécontentement c'est de jeter les choses, de crier, il s'exprime comme ça. (...) Moi là où je ne suis pas d'accord avec mon mari là-dessus, c'est qu'il n'a pas eu les bases qu'il devait avoir, il n'a pas eu le soutien qu'il aurait dû avoir, donc comment, je trouve que c'est bien facile de dire voilà il est autiste.*

*P : C'est toi qui refuses de le voir mais il est autiste ça se voit. (...) Ils me l'ont dit moi quand ils m'ont vu tout seul. Ils m'ont dit on peut vous le dire à vous, mais à votre femme on ne peut pas. » (fam 1)*

**Suite à l'annonce du diagnostic, nous pouvons identifier une nouvelle étape qui consiste en la recherche d'informations concernant l'autisme et les TED par les parents.** La plupart d'entre eux cherchent à s'informer via Internet, notamment sur les forums où s'expriment des parents d'enfant autiste. Leur objectif est alors de s'informer sur les perspectives d'évolution de leur enfant et les moyens pouvant permettre cette dernière. C'est par ailleurs par ce biais que les parents peuvent avoir connaissance de l'existence des méthodes éducatives et comportementales telles que l'ABA<sup>68</sup> (pour ne citer que la plus souvent évoquée).

Les forums ou encore les listes de discussion sur Internet permettraient à ces parents de s'informer et de se soutenir. Ils constitueraient dans le même temps un catalyseur pour l'émergence d'une position collective, basée sur un discours rejetant la psychanalyse en tant qu'approche thérapeutique.<sup>69</sup> Ce rejet a pour corollaire le plébiscite des méthodes éducatives et comportementales, ainsi que l'élaboration d'une « morale de l'action » : les parents se doivent de s'investir concrètement dans la prise en charge de leur enfant. Nous verrons que ces « principes » transparaissent dans le discours et les pratiques de certains des parents que nous avons rencontrés.

**La consultation de sites et de forums dédiés à la question de l'autisme donne aux parents l'espoir d'une évolution positive possible du handicap de leur enfant.**

---

<sup>68</sup> Applied Behavior Analysis.

<sup>69</sup> Nous nous référons ici aux travaux de la sociologue Cécile Méadel qui a étudié un cercle de discussion électronique formés par des parents d'enfant autiste [Méadel, 2006].

Certains parents sont orientés vers ces sources d'informations par une personne de leur entourage, notamment lorsque celle-ci rencontre la même problématique avec son propre enfant :

*« J'ai vu qu'il y avait des parents qui avaient des enfants qui s'en sortaient et d'autres qui ne s'en sortaient pas. C'était sur des forums, des choses comme ça. J'ai une copine qui a aussi un enfant autiste et c'est elle qui m'avait montré des sites comme ça. » (fam 3)*

Dans d'autres cas, et ce d'une manière qui semble plus « fréquente », les parents se tournent spontanément vers Internet<sup>70</sup> et accèdent à ces sources d'informations en suivant des liens qui les conduisent de sites en sites. Aucun intermédiaire « physique » appartenant au milieu professionnel médical ne semble alors jouer un rôle dans ce processus de recherche. Néanmoins, les parents reconnaissent alors la nécessité de faire la part des choses dans ce qui peut être dit sur la toile.

*« (On a cherché des informations) surtout sur Internet, via les forums qui font des liens, donc c'est comme ça que je me suis documenté. C'était des forums spécifiques sur les questions de TED. C'est là que j'ai pris notamment connaissance de la méthode ABA. Après Internet il faut savoir trier. » (fam 6)*

Se repérer dans le foisonnement des informations consultables sur Internet et donc se positionner par rapport à elles représente une difficulté pour les parents qui peuvent alors décider d'abandonner cette pratique. Cependant, comme nous le montre aussi l'extrait d'entretien ci-dessous, Internet ne disparaît pas complètement de l'« univers » des ressources potentiellement mobilisables des parents. L'entourage peut en effet persister dans cette pratique de recherche et tenir informer les parents de ses fruits.

*« Q : Vous m'avez dit que vous avez cherché pas mal d'infos sur Internet... »*

*H : Au début oui, mais après on a arrêté parce que il y a du bon et du mauvais et puis ça retourne la tête. Surtout ma femme. Moi j'arrive à faire la part des choses mais elle tout de suite elle s'emballait. Là ça va mieux maintenant. Au bout d'un moment elle a compris. Du coup maintenant on n'y va même plus. Il n'y a que mon beau-père qui de temps en temps lui il cherche de son côté, c'est sa façon à lui de nous aider. Et puis il nous dit de temps en temps ce qu'il trouve. » (fam 1)*

**Au-delà du « réflexe » que peut constituer pour les parents le recours à Internet, il s'agit aussi pour ces derniers de pallier un manque ressenti d'informations de la part des professionnels de santé. Ces parents sont pour une part d'entre eux en forte demande d'informations et de conseils concernant l'« attitude » à adopter vis-à-vis de leur enfant et de son handicap. Il s'agit même pour certains de connaître des « outils » qu'ils pourront mobiliser au quotidien avec leur enfant. Les**

---

<sup>70</sup> Il n'est pas surprenant de retrouver un média comme Internet dans cette analyse de l'itinéraire du diagnostic. Comme le souligne Cécile Méadel dans son article reprenant les résultats de son étude d'un cercle de discussion électronique, « Internet est (en effet) devenu un espace d'information consulté de manière prioritaire pour les questions de santé » et « est utilisé à la fois pour obtenir de l'information biomédicale et pour discuter avec des personnes qui ont une expérience similaire dans le dessein d'échanger de l'information et de trouver des soutiens » [Méadel, 2006, 61].

parents peuvent en effet s'engager (ou en tout du moins vouloir s'engager) dans une démarche où ils seraient « actifs » dans la prise en charge de leur enfant, qui pour eux ne s'arrête donc pas aux portes des structures mais s'intègre au quotidien familial.

*« Après le diagnostic il ne s'est rien passé. Il n'y a eu personne pour nous expliquer, pour nous dire par exemple faut faire ça. (...) On est sur l'ordinateur tout le temps. On entend un peu de choses par ci, un peu de choses par là mais il n'y a vraiment personne pour nous dire. On va sur des sites mais en anglais souvent. (...) Sur les sites il donnent des idées, des jeux à faire, donc on essaye de s'inspirer mais des fois c'est n'importe quoi aussi. Il y a des choses payantes aussi donc j'essaie de ne pas rentrer là-dedans mais quand on n'a rien d'autre on panique. Il faut qu'il soit stimuler et c'est pour ça que je m'inquiète parce que je ne sais pas ce que je devrais faire. Il y a beaucoup de choses mais je ne sais pas. J'ai essayé des choses mais je ne suis pas sûre d'être sur la bonne voie. » (fam 5)*

S'informer via Internet apparaît également comme un préalable à l'annonce du diagnostic à l'entourage. Les parents peuvent y trouver un moyen de se préparer aux questions potentielles de leurs proches.

*« On a cherché des informations et puis on n'annonce pas ça tout de suite (à l'entourage), on attend un petit peu pour être sûr, pour avoir les réponses à leurs questions aussi. » (fam 6)*

La recherche d'informations « par ses propres moyens » peut aussi constituer un moyen de pallier un diagnostic qui peine à être posé par les professionnels de santé. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, Internet n'a pas été le medium mobilisé pour cette recherche en raison notamment de l'époque à laquelle le parent s'est retrouvé dans cette configuration (il y a près d'une quinzaine d'années). Nous pouvons néanmoins supposer qu'il l'aurait été autrement. Le parent en question utilise par ailleurs aujourd'hui ce medium dans ses recherches concernant le handicap de son enfant.

*« A l'époque ils lui ont fait un tas d'exams à l'hôpital et ils n'ont rien trouvé de neurologique qui puisse montrer que J. avait une déficience. Donc après je me suis débrouillée un peu avec les moyens du bord en lisant tout ce que je pouvais trouver sur l'autisme et autre. » (fam 4)*

**En pratique, la recherche d'informations ne se limite pas à une étape consécutive à l'annonce du diagnostic. Comme nous venons de le voir, elle peut débuter alors que ce dernier n'est pas encore établi, et peut perdurer alors qu'une prise en charge par des professionnels de santé s'est mise en place.**

**Si Internet apparaît comme une source d'informations et de conseils fortement mobilisée par les parents, elle n'en constitue pas l'unique.** Les proches, ou les rencontres faites par l'intermédiaire de ces derniers, peuvent constituer une ressource lorsqu'ils ont eux-mêmes une « expérience » de l'enfant autiste. Nous avons vu précédemment qu'un proche peut

avoir un rôle « actif » dans la recherche d'informations des parents sur Internet. Mais il peut aussi témoigner de sa propre « expérience » et d'une évolution considérée comme positive par les parents. Le proche peut alors leur donner de l'espoir et les pousser dans une vision « progressiste » du handicap de leur enfant, que ce progrès soit de leur fait ou de celui d'une « puissance supérieure » comme dans l'extrait d'entretien suivant :

*« À Lyon j'avais une copine qui avait une fille autiste et elle a fini par parler. Elle a fait pas mal de progrès. On se connaissait d'avant, quand lui il était bébé et qu'on ne savait pas sa maladie. Ca m'a aidée parce qu'elle était en train de vivre ça. Elle m'a dit que sa fille était énervée avant, plus que lui, même, et que donc "ça finissait par s'arranger", qu'il fallait "toujours avoir la foi". Il faut toujours continuer à espérer et à prier. » (fam 3)*

Le proche (ou le « proche du proche ») peut aussi délivrer conseils « pratiques », notamment pour la gestion de comportements au quotidien. Comme le montre l'extrait d'entretien ci-dessous, ces conseils peuvent même s'inscrire dans une approche éducative issue des méthodes comportementales, sensibilisant ainsi les parents à une certaine conception de la prise en charge de l'enfant autiste.

*« J'ai entendu parler de la méthode ABA en 1998 parce que mon cousin est marié avec une américaine qui est venue avec sa mère qui était instit et qui dans sa classe avait trois autistes. Je lui ai demandé comment elle avait pu intégrer des autistes comme ça dans sa classe. Elle en avait un qui venait avec une jeune femme et les deux autres seuls. Elle m'a montré comment faire pour le faire s'asseoir. Dès qu'il se relevait clac. Au bout de 3 min elle lui donnait un bonbon. A la fin de la soirée J. restait assis. Elle m'a donné un tas de petits conseils comme ça et j'essaye de les suivre. Et puis aussi ceux que je glane à droite à gauche. » (fam 4)*

Dans certains cas, Internet n'est au contraire aucunement mobilisé pour la recherche d'informations et de conseils. Mais cela ne signifie pas pour autant que les parents ne cherchent pas à être informés quant au handicap de leur enfant. Les différents professionnels rencontrés au cours du parcours qui mène à l'établissement du diagnostic et de la mise en place de la prise en charge seront alors sollicités. **Les parents restent en forte demande et s'interrogent aussi bien sur l'étiologie des symptômes que sur l'évolution de leur enfant, et en particulier sur son retard de langage.**

*« Q : Est-ce que vous avez par exemple cherché à avoir des informations sur Internet ?  
Non, mais il y a le psychologue scolaire qui m'expliquait aussi. Il m'expliquait comment ça fonctionne parce que je ne faisais que lui demander « quand est-ce qu'il va vraiment parler ? ». Il m'a dit « ça dépend, il y en a qui parlent, il y en a qui ne parlent pas. Mais ils ont des moyens de communication. Chacun à sa façon de s'exprimer. Le réseau Aura m'a expliqué aussi comment ça se passait. (...) (La psychologue du CMP) m'expliquait au fur et à mesure. Je lui ai demandé si c'était la folie, parce que je ne comprends pas au juste ce que c'est. Et elle m'a dit « non, ce n'est pas la folie. C'est que l'enfant ne se développe pas comme il faut ». » (fam 2)*

Les propos de l'une des intervenantes interrogées montrent également que les parents ayant un enfant autiste sont effectivement en forte demande d'informations et de conseils, et que ces derniers semblent saisir toute occasion qui se présente à eux pour en savoir davantage.

*« J'ai une cousine qui a un enfant autiste, qui a actuellement 18 ans, je l'ai eu au téléphone récemment, avant la formation, qui m'a dit "je voudrais que tu me rapportes tous les écrits", parce qu'ils ont beau être parents, ils ont beau rencontrer les éducateurs, par moment ils se sentent un peu seul. Donc je lui ai rapporté tous mes écrits, ce que j'ai pu apprendre. » (interv 5)*

Que les parents aient des réponses à leurs questions par les professionnels rencontrés ou qu'ils aient l'impression d'être laissés seuls face au handicap de leur enfant, le fait est que cette recherche d'informations et de conseils semble demeurer une pratique qui n'est jamais vraiment abandonnée, même lorsqu'une prise en charge est déjà en place.

### *B – Les conditions de la prise en charge*

**La prise en charge de l'enfant dans le cadre de son handicap ne découle pas « naturellement » de l'établissement du diagnostic. Elle est le fruit d'un parcours jalonné lui-aussi d'orientations diverses qui peuvent elles-mêmes émaner de différents types d'acteurs.** L'institution scolaire peut par exemple inciter les parents à se mettre en rapport avec des professionnels susceptibles de leur venir en aide.

*« Quand on est arrivé dans le 77, on était dans le 93 avant, il a commencé l'école, et le psychologue scolaire l'a observé et m'a convoquée. Il m'a dit comme quoi il y avait Aura 77 pour les autistes. Parce qu'il a vu le dossier de X. Il m'a dit que ce serait mieux que je me rapproche d'Aura par rapport aux problèmes de X. » (fam 2)*

Une structure médico-sociale comme le CMP peut également être à l'origine de l'orientation des parents vers tels ou tels professionnels. Si l'orientation peut surgir alors que les parents ne sont pas dans un processus de recherche particulier, elle peut aussi venir ré-orienter des parents qui ont déjà pour projet de faire appel à un acteur en particulier. Cette réorientation n'est pas sans diriger les parents vers une approche de la prise en charge plutôt qu'une autre, et c'est ce que nous pouvons analyser comme tel dans le cas de l'extrait d'entretien ci-dessous, compte-tenu de la réputation que semble avoir une association comme Vaincre l'Autisme. Lors de l'analyse médiatique de la question de l'autisme et de sa prise en charge que nous avons par ailleurs effectuée [Luthereau, 2012], nous avons en effet pu constater que cette association était identifiée comme la « plus virulente » envers les tenants de l'approche psychanalytique dans la prise en charge de l'autisme.

*« Disons qu'après le diagnostic et parce qu'il y avait le dossier à faire au niveau de l'IME, je me suis rapproché un peu de l'association à Paris Vaincre l'autisme. Et l'assistante sociale du CMP de Roissy m'a dit qu'il valait mieux que l'on se rapproche d'Aura 77 plutôt que de Vaincre l'autisme. Aura a été très bien, si j'avais su plus tôt ça aurait été mieux. » (fam 6)*

Comme pour la pratique de recherche d'informations et de conseils, un membre de l'entourage peut aussi aiguiller les parents dans le cadre de la prise en charge de leur enfant.

*« J'ai eu connaissance d'Aura 77 car je cherchais une psychologue pour J. et des copines m'ont dit qu'il y avait cette association et d'y aller. » (fam 4)*

L'orientation des parents peut également concerner un type de prise en charge plutôt qu'un autre. Le professionnel consulté a alors un rôle d'« évaluation » concernant les besoins de l'enfant.

*« J'ai appelé Aura, j'ai pris rendez-vous et on m'a demandé de venir avec X et ils l'ont observé. Et ils m'ont dit que le Sessad ce ne serait pas suffisant. Ils m'ont dit que c'était mieux qu'il aille à l'école et en IME. » (fam 2)*

Parfois même, le professionnel va s'occuper lui-même des démarches nécessaires à la mise en place d'une prise en charge, comme la recherche d'une structure et la demande de prise en charge.

*« Q : Donc c'est vous qui aviez demandé à la MDPH une place en IME ? C'est à dire qu'au CMP ils avaient fait une demande pour lui, c'était une nouvelle structure à l'époque pour les enfants autistes et qui ont des troubles du comportement. » (fam 7)*

*« (À Aura) ils ont cherché l'IME pour nous. Après ils nous ont indiqué une association pour des éducateurs à domicile. » (fam 6)*

**La nature de la prise en charge est donc en partie conditionnée par les orientations et autres prises en main des différents acteurs que les parents peuvent rencontrer. Cependant, parvenir à une prise en charge jugée satisfaisante par les parents reste l'objet d'un véritable « parcours du combattant » pour beaucoup de ces derniers.** Les démarches administratives liées à la prise en charge semblent constituer une réelle contrainte pour les parents :

*« C'est beaucoup de paperasse avec la MDPH. On a énormément de dossiers à remplir. » (fam 1)*

De même, l'attente induite par la machine administrative peut être très mal vécue par les parents. Ces derniers sont parfois tellement en souffrance qu'aucune explication fournie pour le délai d'attente ne leur paraît recevable :

*« L'organisation par rapport à la MDPH m'énerve. On est là depuis 5 mois, on avait déjà fait le dossier et*

*ça ne bouge pas, on attend toujours. C'est trop long. Je les appelle de temps en temps pour savoir où ça en est mais ils disent toujours que ça prend du temps, qu'il faut attendre. Ils disent aussi qu'il y a des problèmes de places. Pour moi ce n'est pas la réalité. Je voudrais qu'ils pensent à moi, qu'ils voient ma souffrance. » (fam 3)*

Dans le cas particulier de la mise en place d'une auxiliaire de vie scolaire, les parents peuvent là-aussi se retrouver confrontés à la question du délai d'attente entre le moment de leur demande et celui de la mise en place effective. Les auxiliaires de vie scolaire sont de plus embauchées par l'éducation nationale sous forme de contrats à durée limitée, ce qui peut engendrer la multiplication d'auxiliaires différentes auprès de l'enfant. Des changements que les parents peuvent juger négatifs pour leur enfant.

*« A l'école il a une AVS. On avait fait une demande en août dernier mais on l'a eu fin novembre. Mais c'était juste pour trois mois le contrat et ils ne l'ont pas dit. On avait vraiment investi dans cette AVS et M. aussi et pour M. quand on change les choses il n'aime pas ça. Et donc au bout de 3 mois elle est partie. Donc là pour la nouvelle on a demandé de combien de temps était le contrat mais ils ne nous répondent pas. » (fam 5)*

Le manque de places en structures et en consultations semble constituer la difficulté principale à laquelle se retrouvent confrontés les parents dans leur recherche de prise en charge. Ils doivent donc parfois se contenter d'une prise en charge partielle, au sens où la structure sollicitée ne propose qu'un accueil de l'enfant limité à 1 ou 2 jours par semaine.

*« Il a déjà été scolarisé (en IME) mais son école a fermé.  
Q : Et vous n'avez pas retrouvé derrière une école ?  
Là on vient de retrouver dernièrement depuis deux mois une école qui n'a pas de place pour lui actuellement donc en attendant qu'une place se libère ils peuvent le prendre deux jours par semaine. Le mardi et le vendredi. » (fam 1)*

Face à cette pénurie, les parents décident d'insister lourdement afin d'obtenir quelques heures de prises en charge.

*« Après quand on a déménagé et que l'on est passé au CMP de R., ils n'avaient pas la place donc la prise en charge a commencé en retard et j'ai dû beaucoup râler pour voir un psychologue 1h par semaine et une psychomotricienne 1h par semaine. Mais ça a été très difficile au début. » (fam 6)*

Parfois, les parents en arrivent à opter pour une solution extrême, comme celle de vouloir abandonner leur enfant à l'institution administrative qui n'a alors d'autre choix que de trouver une réponse aux besoins de prise en charge de l'enfant.

*« Quand il a eu 3 ans j'ai fait des démarches pour qu'il aille dans un Cesap (comité d'étude, d'éducation et de soins au service des personnes polyhandicapées) et il a été pris dans celui de Maux en tant que*

*polyhandicapé. Ce qui ne correspondait pas vraiment à ce qu'il avait. Il y a été pendant 2 ans, entre 1997 et 1999. En 1999 mon fils aîné a fait un « état de mal » (une crise d'asthme qui vous emmène dans le coma). A ce moment là j'ai un petit peu craqué et en fait j'ai fait la valise de J. et j'ai été à ce qu'on appelait avant la Cotorep pour enfants. Je suis arrivée là-bas, au départ il n'y avait personne dans les bureaux et quand j'ai vu une personne je lui ai laissé J. et je lui ai dit je m'en vais, je n'en peux plus. Bizarrement 15 jours après on me proposait des centres dont l'IME où il est actuellement. » (fam 4)*

Dans d'autres cas, les parents se retrouvent à devoir composer avec des contraintes supplémentaires, comme par exemple un temps de trajet plus important pour amener l'enfant à la structure.

*« À l'époque j'étais dans le 93, je partais déjà au CMP avec le petit. Dans le CMP de mon secteur il n'y avait plus de place, donc ils m'ont envoyé dans un autre CMP, je devais prendre le bus. » (fam 2)*

**Les difficultés rencontrées par les parents pour la mise en place d'une prise en charge sont potentiellement amenées à ressurgir par la suite. Les structures d'accueil fonctionnant par tranches d'âge, il arrive un moment où l'enfant doit changer de structure.** Mais les parents doivent anticiper et commencer à rechercher une autre structure bien avant que leur enfant n'atteigne l'âge limite. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, nous voyons également que **toutes ces contraintes peuvent recouvrir un caractère anxiogène pour les parents dont l'épée de Damoclès est la menace de devoir garder soi-même son enfant à la maison.** Nous verrons plus loin en quoi cette situation peut être véritablement problématique pour les parents et en particulier les mères.

*« Un jour j'ai eu quelqu'un en ligne qui m'a dit « mais votre fils il a 16 ans, on met en moyenne 2 à 3 ans à trouver un centre pour un enfant donc tout le travail que l'on fera avec lui il va être coupé parce qu'il va devoir partir ». C'est-à-dire qu'à 17 ans il faut commencer à lui chercher un centre pour 19 ans. Il aurait 8 ou 9 ans ils lui auraient trouvé un centre. Si d'ici 1 an je ne lui ai pas trouvé de foyer, ça veut dire qu'il va rester avec moi. » (fam 4)*

Dans certains cas, la recherche d'une nouvelle structure peut être prise en main par la structure actuelle de l'enfant. Mais la problématique du manque de places en structures, notamment pour les adolescents et adultes autistes, ne s'est pas pour autant évaporée. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, l'enfant sera envoyé en Belgique, reconnue pour une capacité d'accueil plus grande mais aussi parfois pour leur approche en matière de prise en charge (ce que sous-entend le récit de la maman citée ci-dessous) :

*« Mais il va changer encore, dans deux semaines, il va aller en Belgique, il va être en internat.*

*Q : Et pourquoi il va en Belgique ?*

*Parce que là il va arriver au terme, ils ne les prennent que jusqu'à 12 ans dans son IME. On a fait ça avec l'assistante sociale de l'IME. Ils l'ont orienté par rapport à son type de handicap mais par rapport aussi à son âge, parce qu'ici les places sont limitées, surtout pour les adolescents. Parce que plus ils grandissent,*

*plus c'est compliqué. Là il grandit, il devient physique... Bon on nous avait dit à l'époque au CMP aussi que les établissements en Belgique étaient bien et tout. » (fam 7)*

**Si le manque de places constitue un facteur indéniable de difficulté pour la mise en place d'une prise en charge, un autre facteur peut venir compliquer cette dernière. Les parents ont parfois une idée bien précise de ce qu'ils attendent en matière de prise en charge pour leur enfant, notamment en matière d'approche thérapeutique.** Parmi les parents que nous avons interrogés, certains sont en effet très au fait des méthodes éducatives et comportementales qui peuvent être utilisées dans la prise en charge de l'autisme et souhaitent que leur enfant puisse en bénéficier. Cependant, il serait difficile de trouver des professionnels utilisant ces méthodes :

*« On parle de méthode ABA, de méthode PECS, c'est très bien, ce sont des méthodes qui marchent, mais pourquoi est-ce que c'est si difficile de trouver une orthophoniste qui connaisse ces méthodes ? » (fam 4)*

**Différents types de prise en charge sont possible.** L'enfant peut être suivi dans un centre médico-psychologique (CMP) ou dans un institut médico-éducatif (IME). Il peut aussi bénéficier d'une prise en charge effectuée par des professionnels libéraux (psychomotricien, orthophoniste...) ou encore être suivi par un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile. Ces différentes prises en charge ne sont pas exclusives les unes des autres, de même que l'enfant peut être dans le même temps maintenu dans une école ordinaire et bénéficier si besoin d'une auxiliaire de vie scolaire. **Face à ces différentes possibilités, nous avons vu que les parents pouvaient être orientés par des professionnels du secteur. Mais les parents émettent aussi des choix quant à cette prise en charge dont ils peuvent être des acteurs à part entière.**

**L'intégration ou non de l'enfant dans une école ordinaire apparaît comme l'un des premiers choix que ces parents effectuent dans le cadre plus général de la prise en charge de leur enfant.** La plupart des parents que nous avons interrogés souhaitent cette intégration, même si cette dernière peut devenir l'objet d'un véritable combat avec l'institution scolaire. Il arrive ainsi que les parents doivent insister pour que leur enfant soit accepté ou simplement maintenu dans l'école aux conditions qu'ils jugent être les bonnes, comme par exemple des conditions de temps de présence, et ce en dépit de l'avis de l'école.

*« Ça a été très difficile au niveau de l'école. Ça été très très difficile avec l'AVS. Parce que X mettait la vie des autres en danger à tout moment. Lors des réunions, c'est là que l'on se rend compte qu'ils en ont marre. X fait des demi-journées et à la dernière réunion ils m'ont demandé de venir désormais le récupérer à 10:00 le matin. C'est là où j'ai dit non. Ils m'ont dit « on ne sait pas ce que ça apporte à X de venir après 10:00. Parce qu'après 10:00 il est énervé ». Moi j'ai dit que même s'il était énervé, il devait rester là, parce que*

*l'école l'a beaucoup changé. Parce que tout le monde m'a posé la question de pourquoi j'insistais que mon fils soit à l'école. Tous ceux de l'école, la directrice, la psychologue, l'AVS... » (fam 2)*

Certains parents en appellent ainsi à des instances supérieures comme l'académie ou encore le conseil régional afin de faire accepter leur demande par l'école.

*« À l'école, au départ ils voulaient me le prendre 1h par semaine. Ca a été une grosse bagarre parce que comme je leur disait 1h par semaine, le temps qu'il arrive, qu'il enlève son manteau et qu'il aille dans la classe il repart. Donc j'ai écrit à l'académie, j'ai été voir les députés etc... à la fin ils me l'ont accepté une demi journée par semaine. » (fam 4)*

D'autres parents vont au contraire se résigner à la décision de l'école, même s'ils disent qu'ils auraient préféré maintenir leur enfant en milieu ordinaire.

*« Il était à l'école normale en maternelle mais la directrice l'a fait arrêter à la fin en disant qu'il fallait lui trouver une école spécialisée. Parce qu'il ne faisait pas de progrès, et il gênait les autres enfants elle nous a dit. Moi si on l'acceptait dans une école normale, moi je le laisse, hein. » (fam 3)*

Certains parents ne seront quant à eux pas confrontés à ce genre de refus mais restent conscients des difficultés qu'ils auraient pu rencontrer. Car, comme nous le montre l'extrait d'entretien ci-dessous, les parents peuvent préjuger d'une éventuelle difficulté et ainsi se renseigner en amont.

*« Quand vous avez demandé pour l'inscrire à l'école, ça a été facile ?  
Oui, ils ont accepté tout de suite. Je sais qu'il y a des écoles où ce n'est pas le cas, je me suis renseigné sur les forums. Mais nous il n'y a pas eu de soucis. » (fam 6)*

**Même si les parents acceptent voire considèrent comme nécessaire une prise en charge en IME, l'intégration scolaire de leur enfant en milieu ordinaire une partie de la semaine reste pour eux importante. L'intégration sociale de leur enfant demeure en effet un objectif à terme, notamment pour sa vie future, ce que nous verrons à nouveau plus loin.**

*« En fait le but c'est quand même qu'elle s'adapte à la vie à l'école plutôt qu'à l'IME. » (fam 6)*

Si la plupart des parents rencontrés aspirent à une scolarisation classique, même partielle, de leur enfant, certains refusent au contraire cette solution, alors même qu'elle leur est suggérée par des professionnels de l'autisme. Les parents peuvent en effet juger l'encadrement inadapté au handicap de leur enfant, notamment en raison de ses troubles du comportement. **Alors que certains parents raisonnent en termes d' « intégration », d'autres vont à l'inverse penser en termes de « rejet » de la part des autres enfants et de difficultés supplémentaires qu'ils auraient alors à gérer.** Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, nous retrouvons bien ces

deux « motifs » de refus de scolarisation, associés à une volonté de préserver la grande sœur. Nous avons ici affaire à un ensemble de peurs exprimées et donc à une stratégie d'auto-censure.

*« Aura 77 a proposé de venir nous voir, avec la solution de voir pour le scolariser dans une école de quartier, ce que j'ai refusé. Parce qu'il n'aurait pas le personnel nécessaire pour l'entourer. Nous on le voit bien, une AVS ne suffirait pas pour lui. C'est énorme. On le voit au quotidien la maison, c'est énorme. Vis-à-vis des autres enfants, si c'est pour qu'il se sente différent et qu'il se mette encore à l'écart et qu'il soit rejeté... Nous on ne veut pas vivre ça en plus, déjà qu'on a énormément de mal à la maison. Si en plus il revient de l'école et que ça se passe mal, ha non non non... Et puis on veut protéger aussi la grande soeur. Parce qu'elle est très protectrice vis-à-vis de lui, elle se fait beaucoup de soucis pour lui, et le problème de cette école, qui est très très bien, j'en suis contente, il n'y a aucun problème, mais il y a juste un grillage qui sépare la maternelle du primaire et je sais ce qu'il va se passer. Il sera accroché au grillage est elle aussi, et ça va être difficile... » (fam 1)*

**Certains des parents interrogés se révèlent fortement impliqués dans la prise en charge de leur enfant**, notamment en décidant de mettre en place une prise en charge multimodale. **L'idée de faire « progresser » son enfant constitue alors le fil conducteur de cette prise en charge.**

*« (Les éducateurs à domicile ça) permet de faire progresser, d'apporter énormément en complément de l'IME et de l'école. Ça nous permet d'avoir un suivi complet. Elle a aussi 45 min avec un orthophoniste en indépendant une fois par semaine. » (fam 6)*

Toujours dans cette optique de « progression », les parents peuvent faire en sorte que les différents professionnels de la prise en charge puissent être en lien et travailler ainsi de concert, avec des « objectifs communs ». **Le parent peut par ailleurs se positionner comme un acteur à part entière de cette prise en charge qu'il va chercher à prolonger dans le cadre du domicile.**

*« Pour l'IME le matin c'est RDV à 8h30 et le soir à 17h. Le mardi il n'y va pas parce que j'ai mis en place une orthophoniste PECS (Pictures exchange communication system / système de communication par échange d'images), un kiné et une psychomotricienne. Ce sont 3 personnes qui se connaissent. Ce qui fait qu'entre eux ils s'échangent les informations et que je ne suis pas obligée moi de retransmettre à l'un ou à l'autre ce qu'on me dit, parce que des fois tout simplement je peux mal comprendre. Là ils doivent se mettre en rapport avec l'IME de J. pour être en contact avec ses éducateurs pour que l'on travaille sur les mêmes choses. (...) Je les vois chaque semaine et à chaque fois on se voit 5 / 10 min. Ce n'est pas un centre mais c'est vraiment un travail d'équipe avec des objectifs et des résultats. La grille d'objectifs on l'a définie ensemble. (...) On a des objectifs communs, il n'y a pas de culpabilisation. » (fam 4)*

Le parent peut en effet endosser le rôle d'un éducateur, notamment en faisant « travailler » son enfant au moyen d'exercices et d'outils utilisés par les éducateurs eux-mêmes.

*« Le week end elle s'amuse mais sinon on la fait travailler aussi. On a des outils parce que les éducateurs ont laissé leur matériel. Avec tout ce système elle progresse énormément en fait. Là elle commence à parler,*

*à faire des phrases, elle commence à écrire, le coloriage se précise à l'intérieur des traits, etc. » (fam 6)*

Mais ces parents qui veulent s'investir de cette manière dans la prise en charge de leur enfant, se retrouvent parfois confrontés à des professionnels qui tentent pour leur part de les en dissuader.

*« Moi je me souviens de l'éducatrice de l'IME quand J. était tout petit, je lui demandais « qu'est-ce que je peux faire pour faire en sorte que J. progresse ? ». Elle me répondait « il en fait bien assez au centre ». Ba non parce que pour moi mon gamin par rapport à ce qu'il savait faire avant d'y aller, il a régressé. » (fam 4)*

Une autre « attitude » parentale participe de cette vision du parent qui doit être « actif » dans la prise en charge de son enfant, celle qui consiste à s'interroger et interroger les professionnels sur son action et le fait qu'elle soit suffisante ou non :

*« Des fois on se demande si on fait assez. À Aura ils me disent “mais calmez-vous...” Mais c'est maintenant qu'il faut faire des choses ! » (fam 5)*

**Certains parents ont donc une idée propre de ce que doit être la prise en charge de leur enfant. Les jugements qu'ils peuvent émettre à l'encontre de situations qu'ils ont pu vivre dans le cadre de la prise en charge de leur enfant soulignent cette conception.** L'objectif de « progression » qu'ils poursuivent a ainsi pu être contrarié par les propos et l'« attitude » de professionnels qu'ils rangent dans la catégorie des « culpabilisateurs ».

*« Il a vu à l'hôpital une psychologue. Qui devait être très bonne pour les autres mais absolument pas pour J. C'est-à-dire que la culpabilisation de la maman c'est bien mais jusqu'à un certain point. Elle ne me donnait pas de piste. Hormis me dire un jour que mon fils était autiste. C'est elle qui me l'a annoncé en me disant qu'il ne serait jamais comme les autres à cause de l'autisme. Et moi j'ai dit que non, parce que c'est un enfant qui avait énormément de rapports visuels avec moi. On était toujours en communication tous les deux et on l'est encore. » (fam 4)*

Ces parents dénoncent une prise en charge qu'ils jugent inadéquatement centrée sur eux-mêmes au détriment de l'enfant.

*« Disons que le CMP de L., c'est ça que je regrette un peu, ils ne s'occupent pas trop de l'enfant. Ils nous observent et après ils nous posent des questions et c'est surtout nous en fait qui nous faisons psychanalysés. » (fam 6)*

Cette approche peut être vécue très difficilement par les parents qui finissent par décider d'arrêter la prise en charge. Un choix qui n'est pour autant pas toujours facile à effectuer, les parents pouvant être partagés entre leur mal-être et la peur d'arrêter une prise en charge peut-être bénéfique pour leur enfant.

*« Ca c'était vraiment le désastre (le CMP). On voyait une psychologue, on a demandé une orthophoniste et elle disait non il n'en a pas besoin, il avait selon elle juste des problèmes surtout à cause de moi. On y est allé pendant 9 mois et ça m'a rendue folle. C'était vraiment horrible. Finalement mon mari a dit stop. Moi j'avais peur d'arrêter parce que je me disais peut-être que ça fait quand même quelque chose pour lui, même si moi je souffre. Chaque chose que je faisais elle me reprenait. Quand je lui fermais son blouson elle me frappait sur la main parce que j'étais trop sur lui. » (fam 5)*

Nous avons donc vu que la prise en charge se construisait à travers les différentes orientations des professionnels et l'implication plus ou moins forte des parents. Ces derniers effectuent des choix en vertu de la manière dont ils envisagent la prise en charge de leur enfant et ce qu'ils en attendent. Nous avons vu également que les parents devaient faire face à des contraintes que nous pourrions qualifier d'inhérentes à la prise en charge des enfants autistes et à sa situation actuelle (manque de places, délais administratifs...).

Mais d'autres types de contraintes peuvent également conditionner les choix de prise en charge effectués par les parents. Ainsi **le regard que peut porter l'entourage sur leurs décisions peut influencer sur ces dernières**. Certains modes de prise en charge peuvent ainsi être considérés comme « immoraux » du fait notamment de l'éloignement de l'enfant qu'il implique.

*« A un moment la question s'est posée de le mettre dans un internat à Poitiers mais à l'époque on n'a pas voulu. C'était loin et puis on a eu par exemple des amis qui nous ont dit « mais vous n'allez pas rejeter votre gosse quand même ». » (fam 1)*

Les choix des parents concernant la prise en charge peuvent en effet être incompris par l'entourage, ce qui oblige ces parents à les justifier.

*« Quand je dis que j'ai du mal à y arriver financièrement, ma famille ne comprend pas, ils disent qu'avec tout ce que je touche pour J... Ils ne voient pas tout ce qu'il coûte. Par exemple pour la psychomotricienne, mon père me dit mais il en voit une à L'IME. Mais c'est pas pareil, à l'IME ils sont 6 avec la psychomotricienne, alors que là, avec celle que je l'emmène voir tous les mardis, il est tout seul et c'est là qu'il progresse. » (fam 4)*

Enfin, **la contrainte financière peut influencer sur ces choix de prise en charge**. Si certains modes de prise en charge ne peuvent être envisagés pour cette raison alors même que les parents les souhaiteraient, ces derniers peuvent néanmoins chercher à élaborer un compromis à partir des moyens existants :

*« J'aurais les moyens, je prendrais une éducatrice qui viendrait faire de l'ABA avec lui. Moi la seule solution que j'ai trouvée pour l'instant c'est dans l'association pour adultes handicapés me lier avec des bénévoles, leur donner le principe de base de la méthode ABA de façon à ce qu'eux le fassent. » (fam 4)*

Une autre pratique liée à la contrainte financière consiste quant à elle à sacrifier les autres types de dépenses au profit de celles induites par la prise en charge de l'enfant :

*« Aujourd'hui moi j'ai le choix entre aller chez le dentiste ou emmener mon gamin chez la psychomotricienne. Et ba c'est la psychomotricienne. Et encore chez le dentiste je serais remboursée, ce qui n'est pas le cas chez la psychomotricienne. Financièrement ce n'est pas évident. Je vois quand je fais mes comptes, par exemple il y a cette tasse qui coûte 1 euro 50 et là c'est quelque chose pour J. qui coûte 3 euros. Et ba, je vais prendre pour J., c'est comme ça. » (fam 4)*

### 3 – Les implications du handicap au quotidien

#### *A – Une surveillance et un accompagnement constants*

Les parents interrogés dans le cadre de notre enquête témoignent d' **un quotidien structuré par la nécessité d'accompagner et de surveiller leur enfant de manière constante**. Les gestes du quotidien liés à l'hygiène font par exemple l'objet d'une prise en charge par les parents qui peut être totale en dépit de l'âge de l'enfant :

*« Il peut aller aux toilettes, il y va tout seul mais il y a des choses où il faut le suivre, il faut lui donner un papier pour qu'il s'essuie. Il peut s'essuyer mais pas bien. Et c'est moi qui le lave aussi. » (fam 3)*

Dans certains cas, toute action de l'enfant doit même être impulsée par le parent :

*« C'est un enfant qui est gentil mais qui est complètement inhibé. C'est-à-dire que par exemple il ne va pas se lever si je ne lui dis pas de se lever ou si je ne monte pas. Hier soir je l'ai envoyé se coucher, une demi-heure après comme je n'entendais pas de bruit et que je ne voyais pas de lumière, je suis montée et je l'ai retrouvé assis sur son lit toujours habillé. Il attend constamment l'autorisation de l'adulte. Et ça s'empire à certains moments. » (fam 4)*

Ces parents vivent au rythme de leur enfant, comme cette maman qui accompagne son fils jusqu'au moment du coucher, se couchant elle-même et dans le même lit. L'impact potentiel sur la vie de couple n'est alors pas difficile à imaginer.

*« Si je ne vais pas me coucher il n'y va pas. Il dort avec moi dans le lit, pour être rassuré et savoir que je suis à côté. » (fam 2)*

Cet accompagnement permanent de l'enfant se double d'une surveillance que les parents qualifient également de constante, menant à un épuisement et une souffrance des parents.

*« Père : C'est le premier levé déjà, il réveille tout le monde, à 6:30, ou 7:00 ça dépend, sa soeur tout ça. Il marche avec un pas lourd, il crie, il lance des objets, il va en bas surtout... Il ouvre le frigidaire, direct il commence à se servir, donc on lâche tout ce qu'on fait pour courir. Quand il va aux toilettes il faut qu'on lâche tout aussi. Parce qu'il en faut partout. C'est constant, toute la journée. On a l'impression de faire le ménage toute la journée.*

*Mère : Pour les repas c'est pareil, il faut rester à côté. L'autre jour il a pris la télécommande, et il l'a remplie de ketchup. Je l'ai lâché juste deux secondes. Juste le temps d'aller en cuisine chercher quelque chose. C'est que des trucs à répétition comme ça. Non c'est épuisant, c'est constant. Honnêtement c'est inimaginable, c'est l'enfer quoi. Et c'est jour et nuit. » (fam1)*

Face à ces difficultés, et faute de parvenir à canaliser les comportements de leur enfant, les parents décident parfois d'adapter l'espace domestique en fonction. C'est le parti qu'ont choisi de prendre les parents que nous citons ci-dessous, en posant des serrures sur les meubles et les portes de leur maison, et ce en dépit de ce que cela semble impliquer pour eux, visuellement et psychologiquement parlant.

*« On est obligé de tout mettre en hauteur parce qu'il prend aussi par exemple les rasoirs dans la salle de bain ou même les pinceaux à maquillage de ma femme. On a mis des serrures partout (j'observe que beaucoup de portes sont fermées à clefs, et le père me l'indique aussi : porte des toilettes, porte d'entrée, portes des placards...). On est obligé, même si ce n'est vraiment pas terrible d'avoir des serrures partout comme ça. » (fam 1)*

Pour les parents, **le quotidien serait d'autant plus difficile que la prise en charge de l'enfant est partielle** (peu de jours par semaine) **ou inexistante**. La surveillance et l'accompagnement de l'enfant se fait alors en continu.

*« Déjà le fait qu'il ne soit pas scolarisé depuis le mois de juin dernier c'est une attention constante quoi. Il faut être continuellement après lui. Il ne faut pas le lâcher une seconde. » (fam 1)*

Même limitée, la prise en charge peut être considérée comme insuffisante et ne permettant pas de réel temps de répit pour les parents. Ces derniers avouent sans détours leurs limites et leur besoin de ne pas avoir leur enfant avec eux pendant « au moins 2 jours d'affilée », même si nous voyons bien dans l'extrait d'entretien ci-dessous qu'ils ont dû avoir du mal à s'autoriser ce souhait en tant que parents. Un autre enjeu se fait également jour dans leurs propos : celui de parvenir à s'occuper comme ils le souhaiteraient de leur deuxième enfant. Ajouté à la souffrance quotidienne ressentie pointe très certainement ici la peur des conséquences que la situation pourrait entraîner pour l'éducation et le bien-être de l'autre enfant.

*« Mère : Mais nous on en est à un point là où on attend le mardi et le vendredi avec impatience (les jours où l'enfant va en IME). C'est ce que je disais à mon mari ce matin, on ne souffle même pas, même la nuit. Mais*

*le vendredi et le mardi, ce n'est pas assez, parce que quand il rentre le soir, on est là, « déjà ... ». C'est horrible, hein, parce que c'est notre fils, on l'aime, mais on n'en peut plus.*

*Père : En fait c'est dur à dire mais il ne nous faudrait pas l'avoir tout le temps. Il faudrait au moins 2 jours d'affilée sans l'avoir pour qu'il nous manque et comme ça quand on le retrouverait se serait plus facile de faire des efforts.*

*M : Et puis on a du mal à se partager avec la grande...» (fam 1)*

L'inexistence de prise en charge aurait également une conséquence sur le rythme biologique de l'enfant qui, en raison d'un manque d' « activités », auraient des heures de lever et de coucher décalés par rapport à celles observées en période de prise en charge. Ce décalage a un impact sur le rythme du parent qui lui-même qui se retrouve conditionné par celui de son enfant et qui rencontrerait des difficultés lorsqu'il décide d'aller contre.

*« En ce moment comme il n'a pas d'activité, il s'endort tard et il se réveille tard. Lorsqu'il avait des activités, il s'endormait à l'heure et il se réveillait tôt. Là il s'endort vers 1h ou 2h et il se réveille vers 13 / 14h. Aujourd'hui je l'ai réveillé à midi parce que je voulais aussi sortir donc il s'est énervé, il a fait des crises et tout. » (fam 3)*

**Le déficit de prise en charge de l'enfant, s'il peut être considéré comme impactant sur la « progression » de ce dernier espérée par les parents, aurait donc aussi des conséquences directes sur leur quotidien à eux.** Toutes ces difficultés liées au handicap de l'enfant, cumulées ou non à un déficit de prise en charge, conditionnent la vie sociale et professionnelle des parents que nous avons rencontrés.

## *B – Des conséquences sur la vie sociale et professionnelle*

**Les comportements de l'enfant peuvent avoir un impact sur la vie sociale des parents.** La gêne que ces derniers peuvent ressentir vis-à-vis de comportements socialement inappropriés de leur enfant et la surveillance constante que la peur de tels comportements implique peut les inciter à s'isoler en partie de leur cercle amical. Pour les parents dont nous citons les propos ci-dessous, le renoncement à des activités qui constituent la vie sociale telles que les invitations, est évité par la réassurance des amis :

*(L'enfant retire son pantalon et son slip et se balade comme ça dans la maison)*

*« Ha vous voyez y a ça aussi, il se met tout nu partout. C'est un peu gênant quand on a des invités ou qu'il y a les parents des enfants que ma femme garde. À une période on n'avait plus envie d'aller chez des amis, même si on était invités souvent, parce qu'on ne souffle pas en fait, on a toujours peur qu'il fasse une bêtise. Maintenant ils nous mettent à l'aise avec ça. » (fam 1)*

La forte implication des parents dans la prise en charge de l'enfant apparaît également comme un facteur de limitation de la vie sociale. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, les propos d'une des

mères interrogées pointent cet impact, en insinuant notamment les conséquences que sa position de mère et d' « éducatrice » entraîneraient sur sa vie amoureuse<sup>71</sup>.

*« C'est surtout un investissement en temps personnel mais je dirais que vous avez affaire avant tout à une maman et à une éducatrice, pas à une femme. » (fam 4)*

**Les parents interrogés analysent également leur situation professionnelle à l'aune du handicap et/ou du déficit de prise en charge de leur enfant.** La volonté que l'enfant « progresse » reste bien présente, mais la prise en charge est aussi considérée et attendue comme ce qui permettra le retour (ou l'entrée) sur le marché du travail.

*« Là il ne fait rien, il est tous les jours à la maison depuis que l'on est arrivé ici il y a 5 mois. Donc je reste à la maison pour le garder. (...) Ma priorité aujourd'hui c'est que l'enfant fasse des progrès et puis que moi je puisse faire quelque chose donc que je fasse une formation, que je trouve du travail, que je sois épanouie comme toutes les autres femmes quoi. (...) Depuis que je suis son problème, j'ai toujours des problèmes de place pour lui, je veux qu'on le prenne à temps plein pour que moi je puisse faire quelque chose, une activité, mais je ne peux pas. » (fam 3)*

Dans le cas des familles constituant notre échantillon, ce sont les mères qui sacrifient leur vie professionnelle suite au handicap de leur enfant, et ce même lorsque leur enfant bénéficie d'une prise en charge. Cette dernière n'est en effet pas souvent sur les 5 jours de la semaine et les horaires d'accueil des structures ne coïncident pas nécessairement avec ceux d'une vie professionnelle « classique » :

*« L'IME le prend jusqu'à 19 ans. Ça fait 2 ans que je réfléchis à ce qui va se passer après. Je trouve une structure de jour, du type foyer occupationnel et là ce sera cool parce que ça me permettra de me remettre à travailler parce que les horaires ne sont pas les mêmes qu'à l'IME. Ils viennent prendre les gamins à 8h et ils les ramènent à 18h. Il n'y a qu'une journée par semaine où le gamin finit plus tôt et c'est 5 jours par semaine. » (fam 4)*

**Si les mères parviennent parfois à maintenir une activité professionnelle, celle-ci se révèle bien souvent être un compromis qui leur laisse le temps de pallier une prise en charge partielle.**

*« Dans l'école où il allait ils l'acceptaient 3 matinées par semaine. Donc la semaine quand il n'était pas au Cesap il était à l'école. Moi je travaillais chez moi donc ça simplifiait beaucoup les choses. Je travaillais pour mon mari mais j'avais des horaires complètement décalés par rapport aux autres. C'était attendre qu'il se couche, attendre qu'il dorme, attendre que.... Pour pouvoir bosser. Avant la naissance de J. j'étais documentaliste. Après la naissance de J. je suis devenue la secrétaire de mon mari (...). » (fam 4)*

---

<sup>71</sup> Nous ne parlons pas ici de vie conjugale, la mère en question étant à ce jour divorcée. Mais il n'est pas difficile d'imaginer les conséquences que le handicap de l'enfant peut entraîner pour la relation conjugale. L'un des pères que nous avons interrogés nous a par ailleurs confié sa séparation imminente qui advient selon lui pour cette raison.

L'activité professionnelle est alors menée dans le cadre du domicile, que celle-ci soit intrinsèquement liée à ce mode d'activité (comme les assistantes maternelles) ou qu'elle ait pu être aménagée de cette manière. Dès que l'activité nécessite que le parent sorte du domicile et que l'enfant reste à sa charge, le sacrifice de la vie professionnelle ressurgit. Parfois, le parent la limite de lui-même, anticipant la gêne que la présence de son enfant pourrait causer à autrui, alors même que sa venue est acceptée.

*« Je ne peux pas le lâcher même pour aller au relais des assistantes maternelles, je voulais m'inscrire au début pour faire des activités, je ne peux pas parce qu'il est avec moi. Je ne peux pas l'emmener quoi. Je sais que la directrice elle m'a dit de venir avec lui. Mais elle ne connaît pas N., il est ingérable. Il va perturber tout le groupe. » (fam 1)*

Lorsque le suivi médical de l'enfant nécessite que l'un des parents l'accompagne en consultation et prenne sa journée, la mère serait également la plus prompte à le faire que le père.

*« Père : Il nous prend du temps, c'est sur que l'on est obligé de prendre des jours souvent pour les rendez-vous. (...)*

*Mère : On s'arrange avec mon mari, ou alors je prends des jours. Ça va que les parents sont très très conciliants, ils s'arrangent de leur côté, ils font toujours en sorte de me libérer. Il sont très sympa.*

*Q : Votre mari est...*

*M : Plombier. Il se débrouille parce qu'on n'a pas le choix. Mais c'est vrai que c'est souvent moi qui prends. » (fam 1)*

Sans pour autant la sacrifier, les pères aussi peuvent effectuer des choix concernant leur vie professionnelle dans le but notamment d'être davantage présents pour leur enfant. Des choix qui peuvent aller jusqu'à impliquer un changement géographique pour la famille.

*« Avant je travaillais à Chelles et j'ai déménagé pour travailler de nuit ici à Roissy donc j'ai plus de possibilités pour les sorties, etc. C'était un choix par rapport à ma fille ce changement. Pour être plus là la journée. Je fais 20h/8h donc comme ça j'ai 4 jours dispo par semaine. » (fam 6)*

Le déménagement peut également s'inscrire dans une stratégie de rapprochement par rapport à l'entourage, notamment dans l'espoir d'une aide potentielle de ce dernier. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, le parent explique son déménagement de cette manière, mais aussi par l'espoir d'obtenir une prise en charge meilleure à ses yeux.

*« Q : Pourquoi avez-vous quitté Lyon pour vous installer ici ?*

*Je voulais me rapprocher de mes cousines, de ma soeur, elles ont leur famille mais je me dis que peut-être des fois elles pourraient me le garder si j'ai un rdv, que peut-être je pourrais le laisser chez ma soeur mais ce n'est pas facile. Elle a du mal à le maîtriser avec toutes ses crises. (...) On est venu à Paris aussi parce que l'on pensait que l'on trouverait peut-être plus facilement un IME qui le prenne toute la semaine parce que mes copines elles avaient des enfants en bas âge qui y étaient déjà. » (fam 3)*

## *C – Des ressources potentielles*

Au quotidien, **l'entourage des parents peut constituer une ressource pour ces derniers**. Il s'agit notamment de garder l'enfant pour que les parents puissent vaquer à leurs occupations extérieures au domicile.

*« J'ai des amies qui viennent souvent là. Et ça arrive qu'elles gardent les enfants, quand je sors elles peuvent les garder. » (fam 2)*

Confier son enfant, même à une personne de son entourage, semble pour certains parents impliquer que la personne en question le « connaisse ». C'est en tout cas ce qui semble ressortir des propos ci-dessous :

*« C'est des fois des petites aides, par exemple ma cousine me propose des fois si j'ai quelque part à aller de le garder chez elle. Donc des fois pendant 1h ou 2h je le laisse et puis je reviens le chercher. Comme elle le connaît bien. » (fam 3)*

De même, le fait de soutenir les parents dans leur parcours en s'enquérant des évolutions de la situation n'implique pas pour autant qu'une aide « pratique » pourra être apportée. La responsabilité induite par la garde de l'enfant peut ainsi être un frein pour les proches. Certains d'entre eux et parfois même la famille proche peuvent aller jusqu'à s'éloigner dès l'annonce du handicap.

*« Mère : On a de la chance d'avoir des amis très proches. C'est par contre la famille qui l'a très mal vécu. Ils ne savaient pas comment réagir, beaucoup ont pris leurs distances, même nos parents. Alors que nos amis dès qu'on devait avoir des résultats d'examen pour notre fils ils appelaient pour avoir des nouvelles. Père : Après pour le garder c'est autre chose. Ils ont peur de ne pas pouvoir gérer. » (fam 1)*

L'âge de l'enfant avançant, l'aide apportée peut aussi cesser avec le temps. Des troubles du comportement « gérables » à un certain âge deviennent ainsi « ingérables » à un autre, réduisant ainsi encore davantage les possibilités de répit pour les parents.

*« Les amis nous soutenaient bien sûr. Des fois il y en avait qui nous gardaient N. pour que l'on puisse passer une soirée. Mais maintenant personne ne peut plus, c'est trop difficile. Même son parrain il a du mal, il a dit qu'il voudrait essayer, mais il a déjà deux filles donc. » (fam 1)*

Parfois, les parents eux-mêmes évitent au maximum de solliciter l'aide de leur entourage et ce dans une pudeur que l'on peut retrouver chez tout un chacun.

*« J'ai une amie qui peut m'aider pour aller le chercher si vraiment j'ai un problème mais j'essaye vraiment de ne pas avoir de problème. Je n'aime pas trop demander. » (fam 5)*

L'entourage peut aussi être un appui à travers l'écoute qu'il peut apporter aux parents. Mais une barrière semble tout de même s'ériger entre les parents et leurs proches qui ne connaissent pas une situation similaire.

*« J'ai des bonnes amies ici avec lesquelles je peux parler. Elles comprennent mais pas tout à fait non plus. Il y en a une qui a un enfant qui a des problèmes de langage et elle comprend mieux quand même, c'est plus facile de parler avec elle. » (fam 5)*

Mais le partage d'un vécu semblable paraît parfois ne pas suffire à générer de l'entraide, même lorsque la demande n'implique aucunement de donner de son temps. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, la « connaissance » sollicitée sur les troubles langagiers de son propre enfant n'aurait pas répondu aux questions que lui posait la mère dont nous citons les propos.

*« J'avais une connaissance en France, on se connaissait depuis le Cameroun, qui a elle aussi un fils qui a des problèmes de développement. Le truc aussi c'est que ce n'est pas tous les parents qui le disent. Une fois je l'ai appelée et je lui ai demandé de m'expliquer pourquoi son fils ne parlait pas, elle m'a dit il ne parle pas mais il a tout pour parler. C'est tout ce qu'elle m'a dit. Elle n'a pas voulu me dire de quoi son enfant souffrait. Ca lui aurait coûté quoi de me dire que son enfant avait un trouble envahissant du développement ? Moi on venait de me dire que X souffrait autisme et j'étais perdue. Elle ne m'a rien expliqué. » (fam 2)*

**Un autre type de ressources potentielles pour les parents concerne les professionnels rencontrés au cours de la prise en charge de leur enfant, de même que les outils que ces derniers peuvent mettre en place dans le but de les aider.** Les professionnels peuvent ainsi donner des conseils « pratiques » pour parvenir à gérer les crises de l'enfant et l'aider à comprendre le pourquoi de ces manifestations.

*« Avant je pleurais tout le temps, il y avait des moments où j'arrivais là-bas (au CMP) en pleurs. (La psychologue) m'a demandé pourquoi, je lui ai dit que quand j'ai pris le bus pour venir, qu'il criait... À ce moment il faisait trop de crises. Il s'est donc mis à crier et une dame à côté m'a dit de dire à mon fils de se taire et donc du coup j'ai commencé à pleurer. Elle m'a dit que le but n'était pas de pleurer. Que les pleurs ne m'aideront à rien. Que ça allait plutôt m'enfoncer. Elle m'a dit que quand je prends le bus avec lui, s'il se met à crier, je le prends dans mes bras parce que c'est qu'il a peur, ce sont des angoisses, c'est le fait de voir du monde. Parce que lui ça ne fait pas partie de sa vie. Donc elle me disait toujours ce qu'il fallait faire quand il fait ceci ou cela. C'est ça qui m'a beaucoup aidée. » (fam 2)*

Les réunions de groupe qui peuvent être organisées par les professionnels à l'attention des parents d'enfants autistes apparaissent également comme une ressource potentielle pour certains d'entre eux. Il s'agit dans ce cas-là d'une aide que nous qualifierons de « psychologique ». Les parents sont

dans ces réunions encouragés à parler de leur situation personnelle, ce qui d'une certaine manière peut contrer le sentiment d'isolement parfois ressenti par les parents.

*« Il y a eu une réunion pour les parents des enfants autistes et j'y étais. C'était pour parler des enfants, des troubles, de tout ce qu'on vit au quotidien, avec d'autres parents. Chacun parlait de son quotidien. C'était bien, ça fait que du coup tu comprends que tu n'es pas seul. » (fam 2)*

L'espoir d'une évolution positive du handicap de leur enfant serait aussi instillé par ce type de réunions qui sont alors considérées par certains parents comme bénéfiques.

*« On a été dans des groupes de parole sur Lyon organisés par le psychiatre, où il y avait d'autres parents qui avaient un enfant comme ça. Ça m'a apporté quelque chose par rapport au fait que d'autres parents ont aussi des enfants comme ça, qui ne parlaient pas et qui d'un coup se sont mis à parler et ont fait des progrès. » (fam 3)*

Si ces réunions peuvent constituer une ressource pour certains parents, d'autres ne semblent pas y trouver l'aide qu'ils en attendent. Pour une partie des parents interrogés dans le cadre de notre enquête, leur participation à ce type de rencontres est motivée par la recherche de solutions concrètes. Ici encore, l'objectif de « progression » qu'ils visent pour leur enfant semble structurer leurs attentes.

*« On est allé à une réunion avec des parents au début de l'année mais pour moi ce n'était pas très bien. Il y en a 2 ou 3 qui ont parlé beaucoup de leur vie, ils étaient fâchés, je comprends très bien, mais on n'a pas appris grand chose. » (fam 5)*

*« Moi j'ai essayé de me mettre dans 3 ou 4 associations, je n'ai jamais trouvé quelqu'un qui me dise attend je te tends la main, on va te tirer. C'est un peu comme les réunions Weight Watchers c'est j'ai pris 50 gr, j'ai perdu 30 gr... C'est pas ce qu'on attend. Nous on attend que notre enfant progresse, apprenne, pour pouvoir avancer dans la vie. » (fam 4)*

## *D – Le handicap dans l'espace public et la gestion du regard des autres*

**Avoir un enfant autiste implique pour les parents d'être confrontés à la rencontre du handicap et de la société.** Les manifestations comportementales de leur enfant au sein de l'espace public les placent sous le regard d'autrui dont ils doivent parfois endurer l'incompréhension.

*« Les courses ça se passe difficilement. J'y vais avec lui parce que je suis obligée. Des fois il est calme mais des fois ça peut déborder. Il peut se mettre à crier dans le supermarché ou dans un magasin, du coup ça peut gêner les gens. On a du mal à le calmer. Les gens sont surpris. Les gens ne comprennent parce qu'un enfant*

*comme ça, il paraît normal. On ne sait pas que c'est un enfant qui porte un handicap. Du coup quand il se met à crier, ils ne savent pas ce qu'il a. » (fam 3)*

*« Les gens, il a parfois tendance quand on va au centre commercial à les toucher, je suis obligée de m'excuser... Parfois il y en a qui le prennent mal, parfois il y en a qui comprennent. » (fam 7)*

Les troubles comportementaux de l'enfant peuvent même être identifiés comme relevant d'une mauvaise éducation parentale, ajoutant encore à la souffrance de parents souvent démunis face à une telle réaction.

*« On a été à l'hôpital une fois pour une prise de sang et il ne voulait pas rester en place. Et l'infirmière a dit mais il est méchant, vous n'avez pas bien éduqué votre enfant. Je n'ai rien dit parce que ce n'était pas la peine mais... » (fam 5)*

Dans l'optique d'amoindrir la confrontation avec le regard social, certains parents vont s'employer à tenter de restreindre les troubles les plus spectaculaires à l'espace domestique, voire à un espace encore plus réduit comme la chambre de l'enfant.

*« Donc depuis qu'il est petit, j'apprends à J. à se comporter d'une certaine façon. Il a le droit de se mettre en colère, il a le droit de crier, il a le droit de tout casser s'il veut mais dans sa chambre. Ca n'a pas toujours été facile. » (fam 4)*

### **Les parents peuvent entreprendre un travail de « normalisation » de leur enfant.**

Certains comportements de l'enfant sont alors refusés, et ce en dépit des justifications qui peuvent être données par les professionnels qui le suivent. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, nous voyons bien le poids que peut prendre pour les parents le regard social, ainsi que leur volonté d'en quelque sorte amoindrir le handicap de leur enfant. Le handicap est alors perçu comme une inadéquation aux normes sociales en vigueur.

*« La première fois que vous sortez et que votre enfant il bave, que tout le monde le regarde, c'est dur. Quand il était petit J. il bavait et la psychologue de l'hôpital nous avait dit que c'était son moyen d'expression. Moi je lui avais dit non ce n'est pas un moyen d'expression parce que quand on sort dehors, tout ce que les gens voient c'est qu'il bave. Donc déjà il a un handicap et on en rajoute un au-dessus. Donc il a fallu apprendre à J. à ne pas baver. En appuyant quand on l'essuie et en râlant « non ça ça ne se fait pas ». Qu'on le veuille ou qu'on ne le veuille pas, l'habit fait le moine et il y a des normes sociales. On a déjà des enfants qui ne sont pas comme les autres donc si on leur rajoute en plus un handicap... » (fam 4)*

**D'autres parents auront à l'inverse une pratique d'évitement par rapport à ce regard social**, en décidant par exemple de renoncer à des activités se déroulant dans l'espace public.

*« Ce qui est difficile aussi c'est le regard des autres, quand on va au parc par exemple. Du coup on n'y va plus trop. » (fam 1)*

**Des réactions de rejet et de peur peuvent aussi surgir chez autrui.** Là encore les parents peuvent s'employer à essayer de contrer cette réalité en déployant **des stratégies d'approche vis-à-vis d'autrui**. Il s'agit alors d'intégrer le handicap de l'enfant aux interactions sociales ( et non plus de tenter d'agir sur les manifestations de ce dernier) en créant par exemple de l'intérêt pour la différence de l'enfant, comme dans le cas des propos rapportés ci-dessous où le jeu est le moyen trouvé par la mère pour faire accepter le handicap aux autres enfants :

*« Je n'ai jamais caché le handicap de J. Parfois ça ne passe pas du tout avec les autres, mais les ¾ du temps ça se passe bien parce que J. est un enfant qui est bon vivant, souriant. J'ai vu des parents attraper leurs gamins et fuir, comme si c'était contagieux. J'expliquais aux gamins que J. avait un langage secret et qu'il fallait le découvrir. J'ai toujours essayé d'attirer la complicité des autres. » (fam 4)*

### *E – Des stratégies pour l'autonomisation et la socialisation de l'enfant*

**La prise en charge et la « progression » de l'enfant reste la préoccupation principale des parents qui s'inquiètent de son avenir à plus ou moins terme.**

*« Pour moi le plus important c'est que mon fils soit pris en charge parce que le garder à a maison éternellement c'est pas une bonne chose. C'est surtout l'avenir de mon fils qui m'inquiète. Je ne sais pas comment ça va se passer dans 3-4 ans... parce qu'il grandit, grandit.... » (fam 7)*

*« Qu'il reste comme ça avec moi à la maison pendant des années. Ca va aboutir à quoi ? » (fam 3)*

**L'autonomisation de l'enfant demeure en ligne de mire** et certains parents s'investissent donc au maximum dans des pratiques éducatives.

*« On est inquiet pour son avenir. Donc on essaye de lui apporter le plus possible. (...) (Ce qui nous importe le plus c'est) qu'elle récupère le plus vite possible, qu'elle puisse gérer sa vie plus tard. » (fam 6)*

Comme nous l'avons déjà abordé précédemment, le handicap de l'enfant implique des conséquences sur la vie sociale des parents. Leur implication dans des méthodes éducatives et l'objectif de « progression » qu'ils visent, sont ainsi également considérés par eux comme la clef de leur épanouissement personnel, voire de leur survie si nous considérons les propos extrêmement forts cités dans l'extrait d'entretien ci-dessous :

*« Mon but c'est que J. puisse partir de la maison et que moi je puisse vivre. Donc c'est un but qui n'est pas du tout altruiste. Je fais ça pour que mon fils puisse intégrer un jour un foyer ou autre qui lui soit adapté et qu'il puisse vivre sa vie. Parce que sinon je n'ai plus qu'à me tirer une balle et à lui tirer dessus aussi. » (fam 4)*

L'abandon de certaines pratiques peut aussi s'inscrire dans cette recherche d'autonomisation de l'enfant, telles que le fait de continuer de le nourrir à un âge où les autres enfants sont autonomes. Les parents préfèrent ainsi que l'enfant mange moins plutôt que de persister dans une pratique qu'ils considèrent inappropriée.

*« À la cantine, il ne mange pas et c'est la même chose à la maison. Pendant très longtemps, trop, je le faisais manger parce que c'était le seul moyen pour qu'il mange. Maintenant il mange tout seul. Si je lui donne il mange plus mais je le laisse manger quand même maintenant. » (fam 5)*

### **Les parents peuvent élaborer des stratégies d'autonomisation et de socialisation.**

Des démarches comme le fait de faire ses courses peuvent ainsi faire l'objet d'une mise en situation régulière des parents qui accompagnent l'enfant tout en lui faisant effectuer des tâches qui vont l'obliger à entrer en interaction avec autrui. **L'autonomisation passe alors par une confrontation de l'enfant à l'environnement social.** Cependant, à l'image de ce que nous pouvons voir dans l'extrait d'entretien ci-dessous, cette tentative d'autonomisation doublée d'une tentative de socialisation implique la bienveillance d'autrui que les parents doivent parvenir à rendre complices de ce type de démarche, ce qui est loin d'être une évidence compte-tenu des réactions de rejet et d'incompréhension dont peuvent faire preuve certains.

*« C'est vrai que je fais beaucoup de choses pour lui mais depuis plusieurs mois maintenant j'essaye de faire en sorte qu'il se débrouille seul. Il va acheter le pain tout seul. Alors bien sûr je l'accompagne quand même, je ne suis pas très loin mais il rentre dans le magasin tout seul, il a son porte-monnaie. Je suis aussi en train de l'habituer à faire ses courses tout seul. (...) Il a son caddie, j'ai le mien, bon des fois j'en mets un peu dans le sien, mais j'essaye de faire en sorte qu'il passe à la caisse seul et qu'il demande seul. Donc c'est vrai que j'ai quand même la complicité de pratiquement tous les commerçants du coin, qui dès qu'ils voient que J. a un petit problème ils sont beaucoup plus patients, beaucoup plus tolérants, ils n'hésitent pas à le féliciter. » (fam 4)*

Chercher à intégrer l'enfant dans un groupe peut aussi faire partie des démarches potentiellement entreprises par les parents. Le champ associatif peut par exemple être choisi comme un moyen de socialiser l'enfant et de le rendre en partie autonome vis-à-vis de ses parents. Mais encore une fois la stratégie élaborée ne peut être réellement mise en place qu'avec l'aide d'autrui et dans ce cas précis de personnes en capacité de prendre en charge l'enfant qui a malgré tout besoin d'être accompagné.

*« J. fait partie des scouts de France. J'ai essayé de l'intégrer dans une association d'ici qui s'appelle l'association tremplin, une association de jeunes de quartier, mais il y a eu des difficultés. Le but était que J. fasse quelque chose sans moi. Mais ils n'ont pas d'éducateurs, ils n'ont que des moniteurs. Ce qui veut dire qu'à chaque fois que J. participait à une activité je devais être là. (...) Chez les scouts on a eu la chance d'avoir une cheftaine qui fait des études d'infirmière. L'asso tremplin on a un peu laissé tomber parce que le but était qu'il se fasse des copains plus ou moins de son âge, des relations dans lesquelles moi je n'intervenais pas. » (fam 4)*

## 4 – L'intervention d'un professionnel de l'aide à domicile

Notre enquête s'inscrivant dans un projet de développement d'une formation à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme pour les professionnels de l'aide à domicile, nous nous sommes intéressés à la manière dont les parents envisageraient une intervention de ce type pour leur enfant et ce qu'ils en attendraient. Un seul des parents interrogés a déjà eu l'expérience d'une intervention de ce type. L'essentiel de notre analyse porte donc sur des témoignages de parents n'ayant jamais eu recours à ce type d'aide, même si quelques éléments utiles ressortent tout de même de l'expérience du parent en ayant déjà bénéficié.

### *A – Quelques conditions à la mise en place d'une intervention d'aide à domicile*

Même si le parent passe par une structure de services pour faire appel à une aide à domicile, il engage lui-même un processus de recrutement afin de s'assurer de la capacité de l'intervenante à s'occuper de son enfant. Dans un premier temps, un entretien est effectué avec cette dernière durant lequel le parent évalue ses réactions vis-à-vis de l'enfant et inversement. Certains comportements font ainsi l'objet d'une attention particulière, le parent les considérant comme significatifs d'une gêne potentielle.

*« Je faisais un entretien, je voyais comment J. réagissait, je voyais comment la personne réagissait par rapport à J. Mon expérience personnelle par rapport à mon enfant fait que j'arrive tout de suite à voir si une personne est mal à l'aise par rapport à J. J'arrive à le détecter par rapport à comment s'assoit la personne, comment elle parle, les regards... Et puis si ça convient pas la personne elle part. » (fam 4)*

Cette première étape passée avec succès fait suite à une période d'essai où l'intervenante se voit d'abord confier des tâches domestiques n'impliquant pas encore de s'occuper seule de l'enfant. Le parent utilise cette période pour observer plus avant les interactions entre l'intervenante et l'enfant ou bénéficie des observations d'autres membres de la famille le cas échéant.

*« A chaque fois j'en ai vu 3 ou 4 avant de trouver la bonne personne. Alors en sachant que je ne leur ai pas confié mon gamin comme ça du jour au lendemain. Bien souvent au départ elles venaient pour des tâches ménagères et j'étais là. Donc je pouvais voir comment elle réagissait par rapport au comportement de J. Et puis j'avais quand même l'aide de mes deux grands qui quand moi je n'étais pas là, observaient l'air de rien. » (fam 4)*

Ce recrutement progressif et « en situation » rassure le parent qui peut avoir des appréhensions à confier son enfant à une inconnue. Des appréhensions que nous rencontrerons à nouveau lorsque nous aborderons les obstacles du recours à une aide à domicile.

Si le parent n'exige pas que l'intervenante soit formée à l'intervention auprès d'enfants autistes ou même auprès d'enfants en situation de handicap, il va cependant se charger lui-même de lui inculquer des méthodes pour qu'elle puisse « faire des activités » avec l'enfant.

*« Je leur apprenais, je leur ai tout appris d'ailleurs là-dessus, à faire des activités avec lui, le faire dessiner, lui apprendre à tenir un livre, un crayon, jouer avec lui au ballon... Aucune n'avait eu l'expérience d'enfants handicapés. » (fam 4)*

Bien plus que de pallier un manque de formation et d' « expérience », il s'agit pour le parent de décider du contenu de l'intervention et de le faire correspondre à sa vision de la prise en charge dont doit bénéficier son enfant pour « progresser » (le parent dont nous citons les propos conçoit effectivement la prise en charge de son enfant comme devant relever des méthodes éducatives et comportementales).

## *B - Les obstacles du recours à une aide à domicile*

Lorsque nous interrogeons les parents sur leurs éventuels besoins en aide à domicile, **quatre types de freins apparaissent. Le premier a trait au handicap même de l'enfant et à ce qu'il implique en termes d'accompagnement.** Les parents peuvent en effet être réticents à confier leur enfant à autrui, qu'il s'agisse d'une intervenante à domicile ou même d'un proche, en raison notamment de comportements difficilement « gérables ». Mais comme le montre l'extrait d'entretien ci-dessous, la réticence peut aussi venir de la nature des tâches qui incomberont alors à l'intervenante, des tâches qui relèvent du champ de l'hygiène et de l'intime. L'âge avançant, ce type de tâches peuvent être considérées par le parent comme ne pouvant être effectuées que par lui.

*« Quand vous avez un enfant comme ça, surtout à l'âge qu'il a maintenant, c'est difficile. Le faire garder par n'importe qui ce n'est pas évident.*

*Q : Qu'est-ce qui peut poser problème ?*

*Il a grandi et il est fort. La personne qui puisse vraiment le supporter le mieux c'est sa mère qui le connaît*

*bien. Parce qu'il peut avoir des réactions pas bien vis-à-vis des gens qu'il ne connaît pas. Je sais le maîtriser, je sais comment gérer tout ça. Peut-être qu'un ami ou je ne sais pas qui ne supporterait pas ça. Vous savez cet enfant je le lave, il ne peut pas se laver tout seul. Même quand il va aux toilettes faire ses besoins je suis obligée de le suivre pour lui demander de s'essuyer les fesses. Donc vous voyez que ce sont des choses auxquelles une maman doit veiller. Ce n'est pas n'importe qui qui peut le faire, il va se dire ce n'est pas mon enfant donc il ne va pas bien le faire si vous le confiez à n'importe qui. Quand il était plus jeune, oui, mais là je ne peux plus. Parce que c'est un peu délicat. » (fam 7)*

**Le deuxième type de frein concerne l'ignorance de la possibilité d'un recours à de l'aide à domicile.** Cette ressource ne va en effet pas de soi pour des parents qui sont davantage en recherche de prise en charge extérieure au domicile. De plus, à l'instar de ce que montre les propos cités ci-dessous, certains parents sont dans une posture « attentiste » concernant la prise en charge de leur enfant, à savoir que leurs démarches sont consécutives aux orientations et propositions d'un professionnel de santé en charge du suivi de l'enfant.

*« Je ne me suis jamais renseignée pour de l'aide à domicile. Pour l'instant avec le psychiatre on a juste parlé de sorties toboggan. Personne ne nous a orienté, personne ne nous a proposé, donc c'est pour ça. » (fam 3)*

**Le troisième type de frein qui ressort chez les parents que nous avons interrogés relève du fait que les parents peuvent souhaiter ne pas déléguer des tâches qu'ils ont l'habitude d'effectuer par eux-même.** Comme nous pouvons le voir dans l'extrait d'entretien ci-dessous, les besoins des parents peuvent se limiter à un besoin de conseils et d'orientations concernant leurs propres pratiques vis-à-vis de leur enfant.

De plus, **un quatrième type de frein** transparait dans les propos de ce parent : **le coût potentiel engendré par une aide à domicile.** Ce critère associé à un besoin de déléguer non ressenti (voire à une démarche qui ne fait pas partie des cadres de pensée des parents) fait très certainement pencher la balance pour le parent qui ne perçoit alors pas de bénéfice dans le fait d'avoir recours à un tel service.

*« Je n'ai pas cherché (à me renseigner pour de l'aide à domicile) parce que je préfère faire les choses moi-même et je pense que ça doit être cher. J'ai l'habitude de faire comme ça. Moi c'est juste que je ne sais pas quoi faire. C'est plus me dire ce dont il a besoin au jour le jour. » (fam 5)*

### *C - Les attentes d'une telle intervention*

**L'intervention d'une aide à domicile auprès de l'enfant est considérée comme un recours envisageable sous certaines conditions. La situation professionnelle de la**

**mère semble ainsi jouer.** Lorsque la mère ne travaille pas, cette dernière ne voit pas l'intérêt de faire appel à une aide à domicile pour de la garde. À l'inverse, le recours est envisagé (voire souhaité dans le cas de l'extrait d'entretien ci-dessous) en cas d'activité professionnelle retrouvée (ou toute autre activité visant un retour à l'emploi telle que le suivi d'une formation).

*« Q : Avant de faire votre demande à la MDPH, vous étiez déjà renseignés sur les possibilités de garde dont vous pourriez bénéficier ?*

*Non. Mais je n'en avais pas l'utilité, tant que je n'ai pas d'occupation. Mais là j'ai la formation qui va arriver. » (fam 2)*

En sus de l'existence d'une activité professionnelle de la mère, une condition supplémentaire peut s'ajouter à ce recours : le cas d'une prise en charge partielle de l'enfant sur la semaine. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, le fait que la mère ne mentionne pas comme condition le cas d'une configuration où elle travaillerait alors que son enfant ne bénéficie pas de prise en charge en IME peut être considéré comme révélateur de ce que peut représenter pour les parents une prise en charge de leur enfant en structure et partant de là une intervention d'aide à domicile : **la prise en charge en structure serait ce qui permettrait au parent de retrouver une occupation professionnelle (pas de prise en charge signifie ainsi pas d'emploi) et l'intervention d'une aide à domicile serait pour sa part un palliatif à une prise en charge partielle et donc une aide pour le retour à l'emploi.**

*« Là comme je le garde, comme ça, je crois que je n'ai pas besoin d'aide. Moi je suis là. Mais si je travaille et que par exemple il n'est pas tous les jours en IME oui. » (fam 3)*

Lorsque la mère mène une activité professionnelle alors même que l'enfant n'a pas de prise en charge sur toute la semaine et qu'elle doit donc jongler entre son travail et la garde de son enfant, le recours à une aide à domicile est alors perçu comme **une solution permettant de ce recentrer sur son activité professionnelle, voire d'enlever une contrainte pesant sur cette dernière.**

*« C'est pour moi, pour me libérer au niveau de mon travail (elle est assistante maternelle), parce que du coup je ne peux pas sortir. Si mon mari est là il peut le garder pour que je puisse sortir les enfants. Mais sinon j'ai la poussette, j'ai la petite qui marche, que je tiens par la main mais N. je ne prends pas le risque parce qu'il est capable de traverser la route, il faut que je le tiens aussi par la main, donc... » (fam 1)*

**Pour certains parents, une confusion semble se faire entre une aide à domicile et un éducateur à domicile. Cette confusion nous montre que l'intervention d'une aide à domicile telle qu'elle est proposée par les structures de services ne rentre**

**parfois pas dans le cadre des projets de prise en charge des parents** pour leur enfant, lesquels raisonnent en terme de « progression » pour ce dernier.

*« Disons qu'en fait maintenant l'association qui nous envoie des éducateurs à domicile ont des soucis de gestion donc ils risquent fort de fermer en juin donc je recherche d'autres éducateurs mais qui sont formés aussi. Au niveau de l'IME ils vont peut-être voté au niveau du CA ce petit service mais le problème c'est que ça va se développer que d'ici 1 an ou 2. Donc pour l'instant si Aura propose ce genre de service au niveau des éducateurs à domicile, je suis preneur.*

*Vous c'est plus des éducateurs que vous recherchez, ce n'est pas par exemple pour la garder... ?  
Voilà. » (fam 6)*

Lorsqu'ils sont interrogés sur ce qu'ils attenderaient d'une intervention d'aide à domicile, certains parents évoquent par ailleurs spontanément **une attente en matière d'apprentissage**. Plus qu'un accompagnement de l'enfant dans les gestes du quotidien et plus encore qu'une simple garde, **les parents voient dans l'aide à domicile un moyen éducatif pour faire évoluer le handicap de leur enfant et de poursuivre leur objectif d'autonomisation de ce dernier**. Lorsque nous interrogeons les parents sur leur perception de la formation envisagée pour les professionnels de l'aide à domicile, une part des réponses traduit bien ces attentes que nous pourrions presque qualifier de « thérapeutiques ».

*« (Il faut ) qu'ils sachent qu'ils viennent pour que l'enfant soit un jour autonome. Donc qu'ils ne viennent pas là rien que pour le garder mais pour l'aider à sortir de cette maladie aussi. » (fam 3)*

*« Je pense que (la formation) ce serait vraiment très très utile. Parce que l'un des principes de l'autisme et des TED c'est je sais faire quelque chose et le lendemain je ne sais plus le faire. Et là il faut vraiment (qu'ils sachent) que l'enfant il n'y est pour rien et pour pouvoir continuer à l'aider à progresser. Leur expliquer qu'avec ce type d'enfant ce n'est pas de la garderie. » (fam 4)*

**L'intérêt d'un recours à une aide à domicile serait pour certains parents avant tout dans le temps de répit qu'elle pourrait leur offrir**. Cette aide serait aussi perçue comme la possibilité de faire faire à l'enfant des activités de loisir que les parents peinent à prendre en charge. Pour autant, **une forme d'accompagnement éducatif reste toujours attendu** d'un tel type d'intervention. Un accompagnement dans les gestes du quotidien, mais toujours avec cet objectif de rendre l'enfant autonome.

*« Père : Ce serait continuer l'éducation comme nous on le ferait. Pour nous délester un peu.*

*Mère : je pense que ça lui plairait de faire des activités, de dessiner, de faire des trucs comme ça... Parce que nous on a du mal. Aller au parc... (...)*

*P. : Je pense qu'il y a des choses du quotidien de la vie qu'il devrait apprendre. J'allais dire, c'est à nous de lui apprendre, mais enfin, de consolider on va dire. Par exemple, tout simplement, quand il va aux toilettes, il cherche à s'essuyer lui-même, mais il le fait mal. Par exemple des choses comme ça. Parce qu'il en met partout après. Il tire la chasse mais il en a plein les doigts donc après il en met partout, sur la poignée, sur ses jouets, enfin c'est tous les jours comme ça. Ça c'est un des petits points. Après, il y en a plein d'autres :*

*manger proprement, par exemple, si c'est pendant l'heure du repas. Ou du goûter. Jouer un peu aussi avec les autres enfants. S'ils peuvent. S'il va au parc par exemple. Qu'il joue avec un ballon. » (fam 1)*

**Si leurs attentes en matière d'intervention d'aide à domicile s'inscrivent dans une optique de « progression » et d' « autonomisation », ces parents ont aussi des attentes que nous pourrions aisément retrouver chez des parents d'enfants n'ayant pas de handicap particulier :** l'action de l'intervenante doit permettre de donner un cadre à l'enfant en posant des limites à ses demandes, même si elle doit d'autre part apprendre à décoder ces demandes qui ne passent pas dans ce cas par la parole.

*« Il faudrait que la personne apprenne à connaître ses demandes. Mais chaque enfant a ses comportements propres. Moi je vois avec mes deux enfants (autistes), chacun à son comportement propre. J'essaye de comprendre les demandes de X, mais j'apprends aussi à dire stop. Oui il faut que les intervenants apprennent à savoir dire stop aussi. Parce que par exemple, avec les petits pains comme ça, si tu ne dis pas stop, il pourrait manger tout le paquet et ça lui ferait 1 t de calories. » (fam 2)*

De la même manière, une attention aux comportements de l'enfant qui pourraient le mettre en danger est une attente que nous pourrions qualifier de « classique » en matière de garde d'enfants. La seule différence serait peut-être alors du côté de la difficulté de la tâche en raison d'un enfant plus difficilement « canalisable » et de la charge mentale que cela peut impliquer pour l'intervenant. L'utilité d'une formation est alors perçue à travers la sensibilisation des professionnels à ces particularités.

*« Malgré tout, il faut avoir un bon mental. Parce que ce n'est pas comme un enfant normal. » (fam 1)*

*« (Il faut insister sur le fait qu') il faut être assez vigileant. Je prends un exemple, on est allé il y a 2 ans à Toulouse, on marchait comme ça et mon fils il a détalé, il a pris la chaussée hein. Qu'est-ce que j'ai eu peur ce jour-là. Imaginez que vous le confiez à quelqu'un et qu'il le sorte comme ça et que vous ne lui ayez pas expliqué que vraiment, là, l'enfant il faut le tenir, il ne faut pas le lâcher, et qu'il y ait un accident de ce genre. Donc moi je dis qu'il faut vraiment avoir une formation sur cela. Ils ont des réactions que l'on ne prévoit pas, en fait c'est ça. » (fam 7)*

Les besoins des familles ayant un enfant ou un adolescent avec autisme en termes d'aide à domicile sont à replacer dans le contexte de prise en charge du handicap de l'enfant. Cette dernière est notamment conditionnée par des parents parfois très impliqués et dont la préoccupation principale est la « progression » et l'autonomisation de leur enfant. Avoir un enfant autiste apparaît en effet comme une situation lourde d'implications pour la vie sociale et professionnelle des parents. La prise en charge de leur enfant est ainsi perçue comme une nécessité tant pour ce dernier que pour eux-mêmes.

L'aide à domicile est de ce point de vue considérée comme l'une des modalités potentielles de cette prise en charge mais semble plutôt appréhendée comme un palliatif aux lacunes de cette dernière (manque de places en structures, accueil de l'enfant peu de jours par semaine...). C'est ainsi qu'une intervention de ce type doit pour les parents comporter une dimension éducative qui participe à l'objectif de « progression » et d'autonomisation de l'enfant.

## Conclusion

Former des professionnels de l'aide à domicile à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme est une démarche qui nécessite de prendre en compte en amont la manière dont se structure le travail de ces professionnels mais aussi ce qu'implique le handicap de l'enfant pour les familles.

Les professionnels que nous avons rencontrés dans le cadre de cette enquête témoignent d'une activité traversée par des enjeux de professionnalisation de l'aide à domicile et répondant à des contraintes diverses : des contraintes économiques, des contraintes liées à un secteur où la main-d'œuvre demeure encore faiblement formée et diplômée et des contraintes liées à l'insertion de la structure d'aide à domicile dans un système de relations avec des acteurs de son environnement externe. Sur le plan de l'intervention en tant que telle, la structure et les intervenantes se doivent de composer avec le bénéficiaire, voire sa famille, et ce parfois dès les premières étapes de la mise en place de l'intervention. Le contenu et la forme de cette dernière apparaissent comme le fruit d'une construction progressive où l'intervenante possède une certaine marge de manœuvre et développe parfois une véritable expertise en matière d'évaluation des besoins de la personne aidée. Mais l'intervention d'aide à domicile ne se résume pas à la relation qui se construit entre le bénéficiaire et l'intervenante. Le travail de l'intervenante est également structuré par les relations qu'elle entretient nécessairement avec la famille de la personne aidée mais aussi avec les autres professionnels qui interviennent auprès de cette dernière. Si ces relations constituent des contraintes pour l'intervenante, elles peuvent aussi constituer des ressources pour son travail.

Si ces caractéristiques de l'activité des professionnels de l'aide à domicile se retrouvent nécessairement lorsque l'intervention concerne un public avec autisme, des spécificités apparaissent. Les parents d'enfant avec autisme présentent de fortes attentes en matière d'intervention et peuvent être particulièrement interventionnistes. La dimension éducative reste pour eux essentielle et l'intervention d'aide à domicile apparaît bien souvent comme un palliatif à un déficit de prise en charge en matière de structures d'accueil. Le handicap de l'enfant a en effet un impact sur la vie sociale et professionnelle des parents interrogés et ces derniers voient notamment dans la prise en charge de leur enfant la clef de leur retour à l'emploi. L'autonomisation de l'enfant constitue l'objectif principal de ces parents qui pour certains s'impliquent concrètement dans sa prise en charge, que ce soit en multipliant ses modalités ou en effectuant eux-mêmes un travail éducatif au quotidien. Ce rapport au handicap de leur enfant se retrouve alors dans leurs attentes en matière d'intervention d'aide à domicile où la dimension éducative ne peut à leurs yeux

être exclue. L'intervention d'une aide à domicile auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme doit donc être pensée comme s'intégrant dans la prise en charge globale de l'enfant et en rapport avec les attentes des parents.

## BIBLIOGRAPHIE

- ACEF S., AUBRUN P., « Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités », *Santé Publique*, Vol. 22, p. 529-539, mai 2010.
- ALAMI S., DESJEUX D., GARABUAU-MOUSSAOUI I., *Les méthodes qualitatives*, PUF, Que sais-je ?, 2009.
- ANGELOFF T., *Le temps partiel, un marché de dupes*, Syros, 2000.
- ANGELOFF T., « Employées de maison, aides à domicile : un secteur paradoxal », in GOJARD S., *Charges de famille*, La Découverte, TAP/Enquêtes de terrain, p.165-186, 2003.
- ARBORIO A.-M., FOURNIER P., *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe.*, Nathan, Coll. 128 Sociologie, 2003 (1999)
- AVRIL C., « Les compétences féminines des aides à domicile », in GOJARD S., *Charges de famille*, La Découverte, TAP/Enquêtes de terrain, p.187-207, 2003.
- AVRIL C., « Aide à domicile pour personnes âgées : un emploi-refuge », in FLAHAULT (dir.), *L'insertion professionnelle des femmes. Entre contraintes et stratégies d'adaptation*, Presses Universitaires de Rennes, « Des Sociétés », p.207-217, 2006.
- BALZANI B., *Les Services à la personne*, La Documentation Française, 2010.
- BERNOUX Ph., *La sociologie des organisations*, Ed. du Seuil, 1985.
- BOUQUET B., « Management et travail social », *Revue française de gestion*, n° 168-169, p. 125-141, sept-oct 2006.
- CAPPE É. *et al.*, « Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger », *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 52, p. 201-246, janvier 2009.
- CARTIER M., « Perspectives sociologiques sur le travail dans les services : les apports de Hughes, Becker et Gold », *Le Mouvement Social*, n° 211, p. 37-49, fév. 2005.
- CHAMAK B., « Les Récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, 105-106, 2005.
- CHAMAK B., « L'autisme dans un service de pédopsychiatrie » Les relations parents/professionnels, *Ethnologie française*, Vol. 39, p. 425-433, mars 2009.
- CHAMAK B., « Autismes : des représentations multiples, sources de controverses », *Enfances & Psy*, n° 47, p. 150-158, février 2010.
- CHEVANDIER C., « Les services : définir autrement que par défaut », *Le Mouvement Social*, n° 211, p. 3-19, fév. 2005.

- COM-RUELLE L., DOURGNON P., MIDY F., *L'infirmier libéral et la coordination avec les services d'aide au maintien à domicile*, CREDES, août 2002.
- DAMAMME A., « Enjeux de compétence dans le travail du care. Rôle et place des parents dans la prise en charge d'enfants diagnostiqués comme autistes. », in *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance*, Actes du colloque international, Nice, 4-5 juin 2009. (mise en ligne le 01/10/2010 : <http://revel.unice.fr/symposia/actedusoin/index.html?id=336>)
- DELION P., GOLSE B., *Autisme : état des lieux et horizons*, Erès, Coll. Le Carnet psy, 2008.
- DESJEUX D., *Les sciences sociales*, PUF, Que sais-je ?, 2004.
- DESJEUX D., « La question des échelles d'observation en sciences humaines appliquées au domaine de la santé », *Recherche en soins infirmiers*, n°85, Juin 2006.
- DEVETTER F.-X., JANY-CATRICE F., RIBAUT T., *Les Services à la personne*, La Découverte, 2009.
- DODIER N., RABEHARISOA V., « Les Transformations croisées du monde « psy » et des discours du social », *Politix*, n° 73, janvier 2006.
- DONIOL-SHAW G., « L'engagement paradoxal des aides à domicile face aux situations repoussantes », *Travailler*, n° 22, p. 27-42, fév. 2009.
- DREYER P., *Handicap et Domicile. Interdépendances et négociation*, La Chronique Sociale, 2011.
- DURIEZ B., « L'aide à domicile. Statut de l'intervention et relation d'aide (commentaire) », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n°3, p.65-73, 2002.
- ENRIQUEZ E., LEVY A. (dir.), « Les Pratiques sociales au regard de l'éthique. », *Nouvelle revue de psychosociologie*, Erès, 3 / 2007.
- ENNUYER B., « Les aides à domicile : une profession qui bouge. Un rôle clé dans le maintien à domicile, mais toujours un manque de reconnaissance sociale », *Gérontologie et société*, n° 104, p. 135-148, janv. 2003.
- FRIEDBERG E., *L'analyse sociologique des organisations*, Revue POUR, (1972) 1988.
- GEOFFRAY P., « Le financement de la formation professionnelle », Promotion René Cassin, *Revue française d'administration publique*, n°104, p. 563-571, avril 2004.
- GILLIGAN C., *Une Voix différente. Pour une éthique du care*, Flammarion, (1982) 2008.
- GLASER B.G., STRAUSS A.A., *La découverte de la théorie ancrée – stratégies pour la recherche qualitative*, Armand Colin, coll. Individu et Société, 2010 (1967).
- GOJARD S. *et al.*, « Conclusion. Le partage du quotidien. Services rémunérés et sentiments de parenté », in GOJARD S., *Charges de famille*, La Découverte, TAP / Enquêtes de terrain, p. 390-398, 2003.

- HOSKING A.-N., « L'alibi affectif de l'aide à domicile », *Le sociographe*, n°36, p.45-56, mars 2011.
- HOUDEVILLE G., RIOT L., « Devenir une professionnelle de l'aide à la personne : entre technique, relations et organisation », *Formation emploi* [En ligne], n°115, juillet-septembre 2011.
- JANY-CATRICE F., PUISSANT E., RIBAUT T., « Associations d'aide à domicile : pluralité des héritages, pluralité des professionnalités. », *Formation Emploi*, 107 / Juillet-Sept. 2009.
- JOSEPH I., JEANNOT G. (dir), *Les métiers du public. Les compétences de l'agent et l'espace de l'utilisateur*, CNRS Editions, 1995.
- JOSEPH I., *Erving Goffman et la microsociologie*, PUF, 1998.
- JOUAN M., LAUGIER S. (dir.), *Comment penser l'autonomie*, PUF, 2009.
- LEDUC S., VALLERY G., « Approche des compétences sociales par l'analyse de l'activité : une étude chez les aides à domicile », *L'orientation scolaire et professionnelle*, 35/3, 2006.
- LUTHEREAU M., « L'autisme et sa prise en charge – Dossier de presse », *multigr.*, 2012.
- MARBOT C., « En France, qui recourt aux services à domicile ? », *France, portrait social*, INSEE, 2008.
- MARQUIER R., « Les Intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008 », *Etudes et résultats*, DREES, n°728, juin 2010.
- MEADEL C., « Le spectre "psy" réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique », *Politix*, 19 (73), pp. 52-82, 2006.
- MOLINIER P., LAUGIER S., PAPERMAN P., *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Petite bibliothèque Payot, 2009.
- PEETERS T., *L'Autisme : de la compréhension à l'intervention*, Lavoisier, 1999.
- PEYRAUD A.-P., « Autisme, maison départementale des personnes handicapées (mdph) et loi du 11 février 2005. Vers l'écriture d'un nouveau chapitre sur les rapports entre l'individuel et le collectif ? », *Enfances & Psy*, n° 46, p. 70-81, janvier 2010.
- PERRAT J., PUISSANT E., *Industrialisation des services, servicisation de l'industrie et devenir des modèles d'emploi*, multigr. (téléchargeable sur internet : [http://gree.univ-nancy2.fr/digitalAssets/50977\\_TexteNancyPerratPuissant.pdf](http://gree.univ-nancy2.fr/digitalAssets/50977_TexteNancyPerratPuissant.pdf)).
- PUISSANT E., « Le rôle ambivalent des associations d'aide à domicile dans la professionnalisation des emplois et des salariées », *Formation emploi*, juill.-sept. 2011.
- VASSELIN K., « Faire le ménage : de la condition domestique à la revendication d'une professionnalité », in Piotet F., *La révolution des métiers*, PUF, 2002.
- VEZINA A., MEMBRADO M., « La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille. Un travail de négociation et de gestion des ressources », in CLEMENT S., LAVOIE J.-P., *Prendre soin d'un proche âgé*, Erès, Pratiques gérontologiques, p. 187-243, 2005.

- VILLE I., RAVAUD J.-F., *Personnes handicapées et situations de handicap*, La Documentation Française, *Problèmes politiques et sociaux*, n°892, septembre 2003.

- WORMS F., *Le Moment du soin*, PUF, 2010.

- ZACCAÏ-REYNERS N., *Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin*, *Esprit*, janvier 2006.

### Rapports, textes officiels et rapports d'études d'organismes privés ou publics

- *Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances* - HAS, janvier 2010.

- *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, Recommandation de bonne pratique, HAS / Anesm, mars 2012.

- *Les parcours professionnels des femmes dans les métiers de l'aide à la personne : leviers et freins à la qualification et à la promotion*. Rapport LATTS (version définitive), Mission du travail, des relations sociales et de la solidarité, mars 2008.

- *Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap*, Etude réalisée par le cabinet Anaphor pour Handéo, novembre 2009.

- *Etude qualitative sur le secteur de l'aide à domicile*, Etude réalisée par le cabinet KYNOS Etudes pour la CPNE de la branche Aide à domicile, novembre 2007.

- *L'Enjeu de la professionnalisation*, Synthèse des Assises nationales des services à la personne organisées par l'Agence nationale des services à la personne (ANSP), Paris, 23 juin 2009.

- *Aide à domicile : on gagne toujours à être connu*, Synthèse des travaux de l'observatoire 2007/2009., CPNEFP de l'aide à domicile, septembre 2009.

- « Les Services d'aide à domicile gérés par les CCAS/CIAS », *Enquêtes et observations sociales*, UNCCAS, n°3, février 2012.

- « Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008 », *Etudes et résultats*, DREES, n°728, juin 2010.

- « Freins à l'embauche et amélioration des conditions de travail dans le secteur de l'aide à domicile », Etude ANACT pour la DGAS, nov. 2002.

- « Les chiffres clés des services à la personne », *Fiches pratiques du CNAR*, Uniopss, déc. 2008.

- « Les chiffres clés de l'emploi de l'aide à domicile associative », *Fiches pratiques du CNAR*, Uniopss en partenariat avec Recherches et Solidarités, mars 2010.

- « L'emploi d'aide à domicile – enjeux économiques », *Fiches pratiques du CNAR*, Recherches et Solidarités en partenariat avec l'Uniopss, déc. 2011.
- « Comprendre l'environnement, un « point de passage obligé » dans l'analyse de la viabilité des activités associatives », *Fiches pratiques du CNAR*, Uniopss, déc. 2011.
- Arrêté du 24 nov. 2005 fixant le cahier des charges relatif à l'agrément « qualité » pour les services à la personne (consultable sur internet : [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=F6E38C40E17B452ED260FB87AC85E733.tpdj\\_o15v\\_3?cidTexte=JORFTEXT000000635775&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=F6E38C40E17B452ED260FB87AC85E733.tpdj_o15v_3?cidTexte=JORFTEXT000000635775&categorieLien=id))
- Loi n°96-63 du 29 janvier 1996 en faveur du développement des emplois de services aux particuliers – Journal Officiel n°25 du 30 janvier 1996.

# ANNEXES

## Tableaux récapitulatifs des caractéristiques sociales des enquêtés

*Tableau récapitulatif des caractéristiques sociales des responsables de structures interrogés*

Signalétique	Poste	Depuis	Sexe	Âge	Formation	Type de structure
resp SAD 1	Direction	2011	F	27 ans	Infirmière ; Bac S	Entreprise
resp SAD 2	Direction (+ intervenante à mi-temps)	2006	F	58 ans	DEAVS : Bac +2 droit	Association
resp SAD 3	Direction	2007 (2002)	F	46 ans	Maîtrise de socio	Association
resp SAD 4 ; DG	Direction	2006 (1999)	M	61 ans	Géologue	Association
resp SAD 4 ; RS	Responsable de secteur	1990	F	46 ans	Aide soignante	Association
resp SAD 5 ; DG	Direction	2009	M	67 ans	Ingénieur en aéronautique	Association
resp SAD 5 ; RS	Responsable de secteur	2009	F	41 ans	Gestion dans les transports	Association
resp SAD 5 ; T	Trésorier	2009	M	65 ans	Cadre commercial	Association
resp SAD spé 1	Coordination	2011	F	33 ans	BEP Carrières sanitaires et sociales	Association
resp SAD spé 2 ; DG	Direction	2005	M	35 ans	Diplôme d'ingénieur	Entreprise
resp SAD spé 2 ; PC	Psychologue coordinatrice	2008	F	31 ans	Master 2 psychologie	Entreprise

*Tableau récapitulatif des caractéristiques sociales des intervenantes interrogées*

Signalétique	Intervenante depuis	Âge	Formation	Métier(s) antérieur(s)
interv 1	2 ans	53 ans	Niv. 3ème	Employée communale
interv 2	3 ans 1/2	25 ans	Bac pro agricole	Aucun
interv 3	2 ans	48 ans	DEAVS	Assistante de direction
interv 4	7 mois	47 ans	Bac L	Employée municipale
interv 5	24 ans (10 ans)	43 ans	DEAVS	Employée de maison ; aide à domicile dans une autre association

## *Tableau récapitulatif des caractéristiques sociales des familles interrogées*

Signalétique	Position	Âge	Profession	Profession du conjoint	Âge de l'enfant	Nbre d'enfants	Ville
<i>fam 1 ; F</i>	Mère	36 ans	Assistante maternelle	Cf ci-dessous	6 ans	2	Lésigny (77)
<i>fam 1 ; H</i>	Père	37 ans	Plombier (salarié)	Cf ci-dessus	Idem	Idem	Idem
<i>fam 2</i>	Mère	39 ans	Sans emploi	Inconnue (pas de lien)	5 ans	4	Champs sur Marne (77)
<i>fam 3</i>	Mère	33 ans	Sans emploi	Manutentionnaire (Intérim)	10 ans	3	Melun (77)
<i>fam 4</i>	Mère	50 ans	Sans emploi	Commercial (divorcés)	17 ans	3	Ris Orangis (91)
<i>fam 5</i>	Mère	51 ans	Sans emploi	Fonctionnaire international	7 ans	4	Avon (77)
<i>fam 6</i>	Père	38 ans	Pharmacien (salarié)	Sans emploi	4 ans 1/2	1	Roissy en Brie (77)
<i>fam 7</i>	Mère	43 ans	Sans emploi	Inconnue (pas de lien)	12 ans	2	Evry (91)

## Questionnaire pour le recrutement des familles et le recueil de quelques données quantitatives

Madame, Monsieur,

Le réseau de santé pour l'autisme **AURA 77** mène actuellement en partenariat avec Handéo (Enseigne nationale des services à la personne en situation de handicap) une **étude afin d'évaluer les besoins des familles ayant un enfant / adolescent avec autisme et TED en termes d'accompagnement à domicile**. L'objectif de cette étude est de pouvoir développer à terme une formation adaptée pour les professionnels des services à la personne, pour que ces derniers puissent intervenir au mieux à domicile. **Il est donc très important pour nous de connaître vos attentes et vos besoins.**

**Dans un premier temps, nous souhaiterions s'il vous plaît que vous puissiez répondre aux quelques questions ci-dessous :**

Votre nom : .....

Votre ville : .....

Âge de votre enfant : .....

Nombre d'enfants dans le foyer : .....

Profession du père : .....

Profession de la mère : .....

**1 - Avez-vous déjà bénéficié d'une aide à domicile apportée par une structure de services à la personne ?**

Oui

Non

**2 - SI OUI, cochez les domaines dans lesquels cette structure intervient ou est intervenu auprès de vous.**

Aide ménagère

Garde de votre enfant

Accompagnement de votre enfant dans les déplacements hors domicile

Autre (précisez).....

**3 – SI NON, pour quelle(s) raison(s) n’avez-vous jamais eu recours à ce type de services à domicile ? (plusieurs réponses possibles)**

Cela me coûte trop cher

Je n’en ai pas besoin

C’est compliqué d’avoir quelqu’un chez soi

Je n’ai pas trouvé de service adapté

Autre (précisez).....

**4 – Quels seraient vos besoins en termes de service à la personne à domicile ? (plusieurs réponses possibles)**

Aide ménagère

Garde de votre enfant

Accompagnement de votre enfant dans les déplacements hors domicile

Autre (précisez).....

Afin d’avoir une bonne connaissance de vos besoins et/ou des difficultés que vous pourriez rencontrer dans le cadre de l’intervention à domicile de professionnels des services à la personne, **nous souhaiterions pouvoir effectuer un entretien avec vous.**

Si vous acceptez cette proposition d’entretien et donc d’être contacté(e) prochainement par téléphone, veuillez s’il vous plaît cocher la case ci-dessous :

**J’accepte d’être contacté(e) par téléphone par le réseau AURA 77 :**

Nous précisons que les entretiens seront menés par une étudiante en sociologie, Mélisande Luthereau, que cette dernière n’aura aucunement accès au dossier médical de votre enfant et que tout ce que vous pourrez dire dans le cadre de cet entretien restera anonyme.

Vous restez bien sûr entièrement libre de refuser cette proposition d’entretien.

**Nous vous remercions pour votre participation à ce petit questionnaire et vous demandons de bien vouloir nous le renvoyer à l’adresse mail suivante :**

**[coordination@aura77.org](mailto:coordination@aura77.org)**

## Guide d'entretien pour les responsables de SAD (avec ou sans « spécialisation autisme »)

### Présentation :

*Je suis doctorante en sociologie à l'université Paris Descartes et je travaille actuellement pour Handéo (Enseigne nationale des services à la personne en situation de handicap). C'est dans ce cadre que je suis en charge d'une étude pour AURA 77, le réseau de santé dans le domaine de l'autisme en Seine et Marne.*

*Cette étude a pour objectif d'identifier les besoins des professionnels de l'aide à domicile en matière de formation pour l'intervention auprès d'enfants/adolescents avec autisme et TED. Plus largement, il s'agit de saisir la réalité de votre travail au quotidien et les difficultés que vous pouvez rencontrer et/ou que vos employés à domicile peuvent rencontrer.*

*Les résultats de cette étude serviront à développer au mieux une formation spécifique à l'autisme pour les professionnels de l'aide à domicile qui sera prochainement expérimentée par le réseau AURA 77 en Seine et Marne. Tout ce que vous pourrez me dire lors de notre entretien restera anonyme et ne sera pas transmis tel quel à mes commanditaires. Cet entretien me permettra de construire une analyse qui nourrira le projet de formation dont je viens de vous parler.*

### Rappel des objectifs :

- Dresser un « profil » de la structure de services
- Comprendre le fonctionnement/ l'organisation de la structure de services et du travail des intervenantes à domicile.
- Reconstituer le « parcours client »
- Faire ressortir les spécificités d'une intervention à domicile auprès de publics en situation de handicap et plus particulièrement auprès d'enfants/adolescents avec autisme (identifier les pratiques et les représentations liées à ces situations).
- Evaluer la désirabilité et la pertinence perçue d'une formation spécifique à l'autisme pour les SAD (pour les SAD « non spécialisés »).

## **I - Données caractérisant la structure et donnant une idée globale de son fonctionnement**

1 – Pouvez-me présenter en quelques mots votre structure ?

- Depuis quand existe votre structure ? Comment et par qui a-t-elle été créée ?

- Statut juridique (privé/ privé non lucratif /public), prestataire / mandataire ?
- Quels sont vos domaines d'intervention ?
- Quels types de demandes d'intervention avez-vous ?
- Auprès de quels publics ?
- Quel territoire couvrez-vous ?
- Combien d'heures de prise en charge à l'année ?

2 – Quels sont les différents métiers / postes de cette structure ?

- Combien employez-vous de personnes ?
- Combien d'intervenantes à domicile ?

3 – Comment s'organisent vos services ?

- Amplitude horaire ?
- Qui attribue les interventions et comment ? Y a-t-il des critères ?
- Travaillez-vous en partenariat avec d'autres acteurs externes (institutions, associations...) ?

4 – Avez-vous une activité de formation (quelle qu'elle soit) en interne pour vos employés ?

- Quelles sont la forme et le contenu de cette formation ?
- Si non, envoyez-vous vos employés en formation à l'extérieur ? Sur quoi et où ?
- Utilisez-vous un référentiel de « bonnes pratiques » ? Quel est-il ?

*Remarque : particulièrement insister sur ces questions pour les responsables de structures avec « spécialisation autisme ».*

5 – Votre structure a-t-elle des projets de développement ?

- En quoi consistent-ils ?
- Qui en est à l'origine ?

- Impliquent-ils des changements / évolutions dans l'organisation de votre structure ? Quels sont-ils ?

## **II – Les intervenantes à domicile**

1 – Comment sont-elles recrutées ?

- Qui se charge du recrutement ?
- Quels sont les critères ?

2 – Quels sont les types de contrats de travail dont bénéficient les intervenantes ?

3 - Quel est leur niveau de qualification ?

4 – Comment leur sont attribuées les interventions ?

- Y a-t-il des critères d'attribution ?
- Qui attribue les interventions ?
- Comment est communiqué le planning aux intervenantes ?

5 – Y a-t-il des échanges entre les intervenantes et le responsable de structure (et le responsable de secteur quand il y en a un) ?

- De quels échanges s'agit-il ?
- Comment se font-ils (lieu, moment de la journée/ de la semaine....) ?
- Qui en prend l'initiative ?
- Y a-t-il des échanges entre les intervenantes elles-mêmes ? A quelle occasion ?

## **III – L'intervention à domicile auprès d'un client**

1 – Pouvez-vous me raconter comment se met en place une intervention auprès d'un client ?

- Qui demande l'intervention ?
- Comment est décidé le contenu de l'intervention ? Par qui ?
- Quelles sont les choses à faire avant l'intervention en elle-même ? Qui s'en charge ?
- Est-ce qu'il y a des cas où vous ne pouvez mettre en place d'intervention ?
- Est-ce qu'il y a des cas où vous refusez de mettre en place une intervention ?

2 – Quels sont les contacts qui ont lieu entre le client et la structure ?

- Avant, pendant et après l'intervention ?
- Comment se font ces contacts ? (forme)
- Quels peuvent-ils être ? (contenu)
- Vous arrive-t-il d'être vous-même en contact avec un client / de vous déplacer à son domicile ? A quelle occasion ?

3 – Quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer dans la mise en place d'une intervention ?

- Et tout au long de la durée des interventions ?
- Pouvez-vous me donner un exemple concret ? Comment avez-vous résolu le problème ?

4 – Quelles sont les ressources que vous mobilisez en cas de difficultés ?

- Matérielles ? Humaines ?

#### **IV – Les interventions à domicile auprès d'une personne en situation de handicap (autisme et autres formes de handicap)**

*Pour les responsables de structures avec « spécialisation autisme » :*

1 – Quelles sont selon vous les spécificités d'une intervention auprès d'enfants/adolescentes avec autisme ?

- Qu'est-ce qui est plus difficile ?
- En quoi est-ce plus difficile ?
- Pouvez-vous me donner des exemples concrets ?
- Est-ce qu'il y a des pratiques et/ou des compétences indispensables à avoir dans ce type d'intervention ?
- Comment votre structure en est-elle venue à se « spécialiser » dans le domaine de l'autisme à développer un « pôle autisme » ?

Pour les responsables de structures sans « spécialisation autisme » :

1- Est-ce qu'il arrive que vos intervenantes interviennent auprès de personnes en situation de handicap ?

- De quel handicap s'agit-il ?
- Y a-t-il des situations de handicap pour lesquelles vous ne pouvez pas ou ne voulez pas intervenir ?
- Mêmes questions de le cas d'une intervention auprès d'enfants/d'adolescents avec autisme.

2 – Selon vous, quelles sont les spécificités de ce type d'intervention ?

- Par rapport aux interventions auprès d'autres publics ?
- Qu'est-ce qui est plus difficile ? En quoi est-ce plus difficile ?

**V – Désirabilité et pertinence perçue d'une formation spécifique à l'autisme pour les professionnels des SAD** (questions pour les responsables de structures sans « spécialisation autisme »)

1 – Selon vous, serait-il utile pour votre structure de bénéficier d'une formation spécifique à l'autisme ?

- Pour vos intervenantes ? Pour vos encadrants ?
- En quoi cela serait-il utile ?
- Et une formation plus générale au handicap ?

2 – Serait-ce envisageable techniquement parlant d'en faire bénéficier votre structure ?

- Qu'est-ce que cela impliquerait selon vous pour votre structure en termes organisationnels ? Matériels ?

3 – Selon vous, qu'est-ce que devrait contenir ce genre de formation ?

- Quels points / questions seraient à aborder impérativement ?
- Sous quelle forme ? (discussion, présentation par des experts...)
- Quelles seraient vos attentes vis-à-vis d'une telle formation ?

### **Fiche signalétique**

Âge :

Fonction :

Depuis :

Métier exercé auparavant :

Formation (diplôme...) :

## Guide d'entretien pour les intervenantes de SAD

### Présentation :

*Je suis doctorante en sociologie à l'université Paris Descartes et je travaille actuellement pour Handéo (Enseigne nationale des services à la personne en situation de handicap). C'est dans ce cadre que je suis en charge d'une étude pour AURA 77, le réseau de santé dans le domaine de l'autisme en Seine et Marne.*

*Cette étude a pour objectif d'identifier les besoins des professionnels de l'aide à domicile en matière de formation pour l'intervention auprès d'enfants/adolescents avec autisme et TED. Plus largement, il s'agit de saisir la réalité de votre travail au quotidien et les difficultés que vous pouvez rencontrer.*

*Les résultats de cette étude serviront à développer au mieux une formation spécifique à l'autisme pour les professionnels de l'aide à domicile qui sera prochainement expérimentée par le réseau AURA 77 en Seine et Marne. Tout ce que vous pourrez me dire lors de notre entretien restera anonyme et ne sera pas transmis tel quel à mes commanditaires. Cet entretien me permettra de construire une analyse qui nourrira le projet de formation dont je viens de vous parler.*

### Rappel des objectifs :

- *Connaître le parcours professionnel des intervenantes*
- *Saisir leurs conditions de travail*
- *Faire ressortir les spécificités d'une intervention à domicile auprès de publics en situation de handicap et plus particulièrement auprès d'enfants/adolescents avec autisme (identifier les pratiques et les représentations liées à ces situations).*
- *Evaluer la désirabilité et la pertinence perçue d'une formation spécifique à l'autisme pour ces professionnelles.*

## **I – Le parcours professionnel des intervenantes**

1 – Pour commencer, j'aimerais que vous me racontiez comment vous avez commencé dans votre métier...

- *Comment en êtes-vous venue à travailler à..... (nom de la structure de travail actuelle) ?*
- *Pourquoi cette structure ?*
- *Depuis quand travaillez-vous à..... (nom de la structure de travail actuelle) ?*

- Avez-vous déjà travaillé pour une autre structure de services à domicile ? Si oui, pourquoi avoir changé ?
- Avez-vous déjà exercé votre métier sans être rattachée à une structure ? Comment expliquez-vous votre rattachement ?
- Qu'est-ce que vous faisiez avant ça ?
- Qu'est-ce qui est différent dans votre métier actuel ?
- Avez-vous une autre activité professionnelle ?
- Travaillez-vous pour autre structure de services à la personne et/ou en indépendante ?

2 – Quelle formation avez-vous suivie avant d'intégrer le monde professionnel ?

- Quel est votre niveau de diplôme ?
- Avez-vous suivi des formations complémentaires alors que vous travailliez déjà ? (hors ou sein de votre entreprise actuelle)

## **II – Les conditions de travail des intervenantes**

1 – Quels sont les différents types d'intervention que vous êtes amenée à effectuer ?

- Quelles tâches effectuez-vous ?
- Auprès de quels publics intervenez-vous ?
- Qu'est-ce qui est le plus difficile dans vos interventions ? Le plus facile ? Qu'est-ce que vous appréciez le plus ? Que vous aimez le moins ? Qu'est-ce qui est le plus technique ?
- Comment se décide le contenu de votre intervention ? Qui décide de ce contenu ?
- Êtes-vous parfois amenée à dépasser le cadre des tâches que l'on vous a attribuées ? Comment êtes-vous amenée à le dépasser ? A quelle occasion ? Dans quelle mesure ces tâches sont « dépassées » ? Qui en prend l'initiative ?

- Est-ce qu'il existe un guide qui vous aide dans votre travail, une sorte de document qui décrirait les « bonnes » et les « moins bonnes » pratiques ?
- Consultez-vous ce guide ? A quelle occasion ?
- Combien d'heures par semaine travaillez-vous ?

2 – Comment vous sont attribuées les interventions que vous devez effectuer ?

- A quel moment de la journée / de la semaine ?
- Sur quel support ?
- Qui attribue les interventions ?
- Savez-vous s'il y a des critères d'attribution ?
- Pouvez-vous refuser certaines interventions ? Certains publics ?

3 – Pouvez-vous me raconter une journée « type » de travail ?

- Avec quelles personnes êtes-vous en contact ? (client, entourage, autres professionnels intervenants....)
- Quels sont ces contacts ? (forme, contenu, fréquence, appréciation...)
- Relancer sur les objets, les lieux (domicile du client ou extérieur) de la pratique
- Comment vous rendez-vous sur votre lieu de travail ?

4 – Quelles difficultés rencontrez-vous dans votre travail ?

- Pouvez-vous me donner des exemples concrets en me racontant comment vous avez surmonté dans ce cas ces difficultés ?
- Rencontrez-vous des difficultés avant une intervention ?
- Rencontrez-vous des difficultés vis-à-vis de la structure qui vous emploie ?

5 – Quelles ressources pouvez-vous mobiliser dans votre travail ?

- Humaines ? Matérielles ?

- Qui sont vos « alliés » ?
- Comment et dans quels cas y avez-vous recours ?
- Qui sont les « enquiquineurs » ?

### **III – Les interventions à domicile auprès d’une personne en situation de handicap (autisme et autres formes de handicap)**

1 – Êtes-vous amenée à intervenir auprès de publics en situation de handicap ?

- De quel handicap s’agit-il ?
- Vous arrive-t-il d’intervenir auprès d’enfants/adolescents avec autisme ?
- Quels rapports avez-vous avec eux ?
- Quel est le contenu des ces interventions ?

2 – Diriez-vous qu’intervenir auprès de personnes en situation de handicap est difficile ?

- Est-ce qu’il y a des différences par rapport aux interventions auprès de personnes non handicapées ?
- Pouvez-vous me donner des exemples concrets ?
- Rencontrez-vous des difficultés particulières à ce type d’intervention ?
- Comment dépassez-vous ces difficultés ? Quelles sont vos ressources (matérielles, humaines...) ?

*Si la personne n’a jamais effectué ce genre d’intervention :*

3 – Pourquoi n’êtes-vous jamais intervenue auprès de personnes avec autisme ?

- Et auprès de personnes en situation de handicap ?
- En aviez-vous envie ?

- En avez-vous envie ?

4 - Est-ce que d'autres intervenantes de votre structure sont déjà intervenues auprès de tels publics ?

- Si non : Savez-vous si ce genre de public a déjà sollicité l'intervention de votre structure ? Pour quelles raisons leur demande n'a pas été satisfaite ?
- Si oui : Comment expliquez-vous que d'autres intervenantes interviennent dans ce genre de situations et vous non ?

5 - Avez-vous déjà suivi une formation en rapport aux interventions auprès de publics en situation de handicap ?

- Et sur le handicap en général ?
- A quelle occasion ?
- En quoi consistait-elle ? (contenu, forme...)
- Etait-ce à votre initiative ?
- Qu'en avez-vous pensé ?
- Est-ce que cela vous a été utile ? En quoi ?

#### **IV - Désirabilité et pertinence perçue d'une formation spécifique à l'autisme pour ces intervenantes**

1 - Selon vous, vous serait-il utile de bénéficier d'une formation spécifique à l'autisme ?

- En quoi cela vous serait-il utile ?
- Qu'est-ce qui vous paraît difficile dans l'intervention auprès d'enfants/adolescents avec autisme ?
- A quels problèmes pourriez-vous être confrontée ?

- Qu'est-ce que vous savez de l'autisme ?
- Mêmes questions avec une formation aux différentes situations de handicap.

2 – Estimez-vous qu'il soit techniquement possible pour vous de suivre une telle formation ?

- Qu'est-ce que cela pourrait impliquer pour vous en termes d'organisation ? Sur le plan matériel ?

3 – Selon vous, qu'est-ce que devrait contenir cette formation ?

- Quels points / questions seraient à aborder impérativement ?
- Sous quelle forme ? (discussion, présentation par des experts...)
- Quelles seraient vos attentes : en termes de formation à l'autisme ?  
en termes de formation en général ?  
par rapport à votre métier ?

### **Fiche signalétique**

Âge :

Intervenante à domicile depuis :

Parcours professionnel et formation antérieurs :

Dernier diplôme ou classe suivie :

Situation familiale :

Lieu d'habitation :

## Guide d'entretien pour les familles ayant un enfant ou un adolescent avec autisme

### Présentation :

*Je suis doctorante en sociologie à l'université Paris Descartes et je travaille actuellement pour Handéo (Enseigne nationale des services à la personne en situation de handicap). C'est dans ce cadre que je suis en charge d'une étude pour AURA 77, le réseau de santé dans le domaine de l'autisme en Seine et Marne.*

*Cette étude a pour objectif d'identifier les besoins des familles ayant un enfant/ adolescent avec autisme et TED en termes de services à la personne. Plus largement, il s'agit de rendre compte de ce qu'implique pour vous et votre famille le handicap de votre enfant au quotidien et des difficultés que vous pourriez rencontrer.*

*Les résultats de cette étude serviront à développer au mieux une formation spécifique à l'autisme pour les professionnels de l'aide à domicile qui sera prochainement expérimentée par le réseau AURA 77 en Seine et Marne. Tout ce que vous pourrez me dire lors de notre entretien restera anonyme et ne sera pas transmis tel quel à mes commanditaires. Cet entretien me permettra de construire une analyse qui nourrira le projet de formation dont je viens de vous parler.*

### Rappel des objectifs :

- *Saisir la situation familiale et le quotidien de l'enfant (notamment la prise en charge dont il est l'objet dans le cadre de son handicap).*
- *Comprendre ce qu'implique le handicap de l'enfant et comment les parents en sont arrivés à l'organisation quotidienne actuelle liée à ce handicap.*
- *Saisir ce qui est facile et difficile à vivre au quotidien.*
- *Recentrer sur la question de l'intervention de professionnels de SAD à domicile et identifier les conditions et les enjeux de cette intervention ou de la non-intervention le cas échéant.*
- *Evaluer la satisfaction des familles quant à l'intervention lorsque cette dernière existe.*
- *Identifier les besoins éventuels en termes de SAD et évaluer la perception des familles quant à la mise en place d'une formation spécifique à l'autisme pour les SAD.*

## **I – Les implications du handicap de l'enfant, la mise en place de la prise en charge et son évolution dans le temps**

1 – Pouvez-vous m'expliquer le handicap dont souffre votre enfant ?

- Quel type d'autisme est-ce ?
- Quelles conséquences cela a-t-il pour votre enfant ? Et pour vous et votre famille ?
- Quelles difficultés cela entraîne-t-il ? En quoi est-ce une difficulté et comment le gérez-vous ?
- Qu'est-ce qui vous aide ? Qu'est-ce qui complique ?

2 – Comment avez-vous appris que votre enfant était atteint de ce handicap ?

- Comment en êtes-vous venu à consulter ? Qu'est-ce qui vous a mis la « puce à l'oreille » ?
- Qui a pris la décision de consulter ? Vous êtes-vous renseignés au préalable ? Comment et sur quoi ?
- Est-ce que d'autres personnes non professionnelles ont joué un rôle à ce moment là ? Dans quel cadre ?
- Qui avez-vous consulté ? Quels sont les différents professionnels que vous avez pu voir dans ce cadre ? Pour quelles raisons avez-vous consulté ces professionnels et pas d'autres ?
- Que vous a-t-on dit ? Quelle a été votre réaction ?
- Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer ? Comment les avez-vous gérées ?
- Qu'avez-vous fait suite à ce diagnostic ? Avez-vous été aidé dans cette décision ?
- En avez-vous parlé autour de vous ? Avez-vous cherché des informations ? Comment et sur quoi ?

3 – À la suite de ce diagnostic, y a-t-il eu une prise en charge qui a été mise en place ?

- Pouvez-vous m'expliquer en quoi consistait cette prise en charge ? (contenu, forme, lieu)
- Quelles sont les personnes qui intervenaient à ce moment là ?

4 - Comment s'est décidée cette prise en charge ?

- Qui en est à l'origine ?
- Qui s'est occupé de sa mise en place et qu'est-ce qu'a nécessité cette mise en place ?
- Y avez-vous participé ? De quelle manière ?
- Quelles étaient vos priorités ? Vos inquiétudes ? Votre état d'esprit ?
- Est-ce qu'il y a eu des difficultés avant et pendant cette prise en charge ? Pouvez-vous me donner des exemples concrets ? Comment ces difficultés ont-elles été gérées ?

5 - Cette prise en charge était-elle différente de celle dont votre enfant bénéficie actuellement ?

- En quoi est-elle différente ?
- Pour quelles raisons cette prise en charge a-t-elle évolué ?
- Etiez-vous satisfaits de cette prise en charge initiale ?

## **II– La situation familiale et le quotidien de l'enfant**

1 – Quelles sont les personnes qui vivent à votre domicile ?

- Quel âge ont ces personnes ? Lien avec l'enfant ?
- Quelle est leur profession / leur scolarisation ? Quand sont-ils à la maison au quotidien ?

2 – De quelle prise en charge bénéficie votre enfant ?

- Y a-t-il une prise en charge médicale ? Quelle est-elle ? Où se fait-elle ? Par qui ? À quels moments ? Depuis quand ?

- Y a-t-il une prise en charge paramédicale (éducateur, accompagnement de votre enfant à l'extérieur, garde de votre enfant) ? Quelle est-elle ? Où se fait-elle ? Par qui ? À quels moments ? Depuis quand ?

- Pour ces différentes prises en charge, rencontrez-vous des difficultés (vous, votre enfant ou votre famille) ? Quelles sont-elles et en quoi sont-elles des difficultés ?

- Comment sont gérées ces difficultés ? Par qui ? Quelles ressources pouvez-vous mobiliser (professionnelles, personnelles, matérielles, humaines...) ?

3 - Pouvez-vous me décrire une journée que vit votre enfant ?

*À chaque étape énoncée, poser les questions suivantes :*

- À quel moment de la journée est-ce ?
- De quoi s'agit-il concrètement (description de l'activité) ?
- Qui est auprès de l'enfant ? Qu'est-ce que fait cette personne ?
- Est-ce qu'une autre personne peut aussi intervenir à ce moment-là ? Dans quelles conditions ?

- Comment s'est décidée cette organisation ?
- Y a-t-il d'autres personnes présentes à ce moment-là même si elles n'interviennent pas ?

Arrive-t-il qu'elles aient à intervenir ? Dans quelles conditions ? Comment cela se passe-t-il ?

- Quelles difficultés sont rencontrées ? Comment sont-elles gérées ?
- Quelles ressources peuvent-être mobilisées ?
- Est-ce qu'il peut y avoir des changements dans le programme ? Quels sont-ils et qu'impliquent-ils ?

- Y a-t-il des différences selon le jour de la semaine ? Comment ça se passe le week end ?

### **III - L'intervention de professionnels des services d'aide à domicile**

1 – Avez-vous déjà bénéficié de services d'aide à domicile ?

*Si la famille a déjà bénéficié d'aide à domicile :*

2 – De quel(s) service(s) s'agissait-il ?

- Quels professionnels étaient-ce ? (Quelle structure ? Gré à gré ?)
- Quel est le contenu de cette intervention ? (faire décrire les tâches qui incombent à l'intervenant).
- Comment a été décidé ce contenu et par qui ?
- À quel(s) moment(s) est-ce ?

• Qui est présent lors de l'intervention du professionnel ? Y a-t-il des échanges ? En quoi consistent-ils ?

3 – Comment en êtes-vous venu à solliciter une telle aide ?

- Comment en êtes-vous venu à solliciter cette structure ? Cette personne ?
- Comment les connaissiez-vous ?
- A-t-il été difficile de trouver la structure / la personne qui intervient auprès de vous ?
- Qu'est-ce qui vous a amené à avoir recours à ce type de service ?

4 - Rencontrez-vous ou avez-vous rencontré des difficultés par rapport à cette intervention ?

- Pendant l'intervention ? Avant sa mise en place ? Pouvez-vous me donner des exemples concrets ?
- Comment avez-vous géré cela ? En avez-vous parlé ? A qui, comment, à quel moment ?
- Aviez-vous imaginé rencontrer ce type de difficultés avant la mise en place de l'intervention ? Si oui, pour quelles raisons l'aviez-vous imaginé ?
- Qu'est-ce qui est le plus difficile dans le fait que quelqu'un intervienne à votre domicile ? Y a-t-il des inconvénients ? Des avantages ?

5 – Est-ce que les prestations dont vous bénéficiez ont évolué depuis qu'elles ont commencé ?

- En quoi ont-elles évolué ?
- Cette évolution était-elle à votre initiative ?
- Certaines se sont-elles arrêtées ?
- Cet arrêt était-il de votre initiative ?
- Des prestations sont-elles venues dans un second temps se rajouter à celles existantes ?

Qui en a été à l'origine ? Qu'est-ce qui a amené cet ajout ?

6 - Diriez-vous que vous êtes satisfait de la prestation dont vous bénéficiez ?

- Sur quels points êtes-vous satisfait / insatisfait ?
- Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

- Avez-vous d'autres besoins en aide à domicile ? Si oui, pourquoi ces besoins ne sont pas satisfaits ?

*Si la famille n'a jamais bénéficié d'aide à domicile :*

2 - Auriez-vous pour votre part des besoins en termes d'aide à domicile ?

- Quels sont ces besoins ?
- Comment faites-vous dans ces cas où vous en auriez besoin mais où vous n'en bénéficiez pas ?

3 – Vous êtes-vous déjà renseigné quant aux possibilités d'aide à domicile dont vous pourriez bénéficier ?

*Si oui :*

- Comment ?
- Pour quel type de service ?
- Pourquoi n'avez-vous en définitive pas bénéficié de ce service ?

*Si non :*

- Est-ce parce que vous estimez ne pas en avoir besoin ?
- Est-ce que vous estimez ne pas pouvoir en bénéficier ? Pour quelle raison ?

4 – Pour vous, qu'est-ce qui relève de l'appellation « services d'aide à domicile » ?

- De quels services peut-il s'agir ? En général ? Et dans le cas d'une intervention auprès d'un enfant/adolescent avec autisme ?
- Avez-vous une idée du type de professionnel qui peut intervenir dans ce cadre à votre domicile ?

*À nouveau pour les deux types de famille :*

7 – Selon vous, serait-il utile de mettre en place une formation spécifique à l'autisme pour les professionnels de l'aide à domicile ?

*Si oui :*

- En quoi cela serait-il utile ?
- Selon vous, sur quoi devrait porter en priorité ce genre de formation ?

*Si non :*

- Pourquoi pensez-vous qu'une telle formation serait inutile ?

## **Fiche signalétique**

Âge :

Lieu d'habitation :

Situation familiale :

Nombre d'enfants dans le foyer (+ âge) :

Âge de l'enfant avec autisme :

Diagnostiqué depuis :

Prise en charge de l'enfant :

Profession de la mère :

Profession du père :

Formation de la mère :

Formation du père :