

Handicap et aides Humaines

Vie à Domicile
et accompagnement

Les **ÉDITIONS** **h**

RECHERCHE HANDICAP SOCIÉTÉ

2015

SOMMAIRE

1	Présentation des partenaires du projet	2
2	Edito	5
3	Choix de vie à domicile	7
4	Témoignages - retours d'expériences	12
5	Synthèse de la revue de littérature	19
6	Orientations pour de futures recherches	32
7	Pour aller plus loin	36



Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap coordonné par la FIRAH. Elle a été mise en œuvre et suivie par un comité de pilotage composé de partenaires du Centre Ressources : le CCAH, la FIRAH et HANDÉO. La revue de littérature a été réalisée par Audrey Parron, chercheuse à l'EHESS. Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produites par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

Pour retrouver une version accessible de ce document et l'intégralité de la revue de littérature ayant conduit à la publication de cet ouvrage, rendez-vous sur le site internet du Centre Ressources, onglet « Nos publications » de la page d'accueil.



PRÉSENTATION DES PARTENAIRES DU PROJET

Cette revue de littérature a été élaborée dans le cadre d'un partenariat entre plusieurs organismes :



Association reconnue d'utilité publique créée en 1971, le Comité National Coordination Action Handicap (CCA) apporte son expertise pour répondre aux enjeux d'une société inclusive pour tous. Le CCA détecte et sélectionne des projets et initiatives exemplaires ; finance, grâce à ses adhérents, ces projets d'accueil et de services ; conçoit et anime des formations, propose des prestations de conseil, partage ses connaissances et diffuse les bonnes pratiques, bref, agit sur les idées dans l'action et par l'action.

→ www.ccah.fr



La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH) s'articule autour de deux axes qui se complètent et s'assemblent :

- ⊕ La sélection et le financement de projets de recherche appliquée sur le handicap via ses appels à projets annuels,
- ⊕ La mise en place du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap, une plateforme de partage et d'échange de connaissances issues de la recherche appliquée. Le Centre Ressources vise à mettre en réseau

le monde de la recherche et les acteurs de terrain pour faciliter le montage de nouveaux projets de recherche appliquée, diffuser et valoriser la recherche appliquée réalisée en France et à l'international. Ce Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap est un projet collaboratif associant un réseau de partenaires pour créer un outil inédit et utile afin d'améliorer les pratiques des acteurs de terrain et la vie des personnes handicapées.

→ www.firah.org

→ www.firah.org/centre-ressources/



Handéo est une association créée par des associations, fédérations et unions nationales du handicap (APF, APAJH, UNAPEI, UNAFTC, Association Paul Guinot, Trisomie France, FFAIMC, FISAF, FEGAPEI, Mutuelle Intégrance, AFSEP, Unafam, FAF). Elle a pour finalité l'amélioration de la qualité de vie à domicile de la personne en situation de handicap quels que soient son lieu d'habitation, son handicap ou le montant de ses ressources.

Pour cela, Handéo articule son action autour de 4 axes : la labellisation des services d'aide à la personne à domicile (label Cap'Handéo), l'animation de travaux de réflexion et la production d'outils en matière de formation, le développement de pôles ressources locaux (PRL) dans les départements et la mise en place d'un observatoire des aides humaines.

→ www.handeo.fr



Le Programme Handicaps et Sociétés est un espace ouvert de rencontre entre disciplines, objets et chercheurs des sciences humaines et sociales, autour des questions de handicaps et de vulnérabilités, pérenne dans la durée mais fluide dans les composantes qui le constituent. Il se démarque ainsi d'une logique de centre qui fixe des individus et des thématiques.

Sa mission générale est d'offrir aux collègues et étudiants de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (l'EHESS), du Pres héSam et au-delà, amenés à croiser ces objets à un moment de leur parcours de recherche, des outils théoriques et épistémologiques ainsi qu'une réflexion critique qui lui est propre.

→ www.ehess.fr

LES DIFFÉRENTS PARTENAIRES DU COMITÉ DE PILOTAGE

D'autres partenaires ont participé à l'élaboration de cette revue en s'engageant dans les réunions du comité de pilotage qui se sont tenus à chaque phase du projet :

- BEL Christiane, Responsable Myodoc, Service documentation AFM-Téléthon,
- BOULAT Jean-François, Vice-président de la Macif Mutualité,
- CHERVIN Philippe, Secrétaire général de la Firah,
- COELSCH Sandrine, Directrice de Inov'hand (Pôle Ressources Local Handéo),
- DJAFRI Saïd, personne en situation de handicap, expert-témoin
- GATEAU Nathalie, Directrice de l'action Sociale du Groupe APICIL Prévoyance,
- GUICHET Franck, Sociologue émiCité,
- JOURDAN Julien, Directeur de la FEDESAP,
- LEHNEBACH Nicolas, Chargée de mission au GNCHR,
- MANGIN Rémi, Chef de projet PA / PH à l'UNA,
- MOMBET Clarisse, /VALLEE Cécile, Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap,
- NGASSA Alain, Directeur Adhap Aulnay (labellisé Cap'Handéo),
- NOWAKOWSKI Vanessa, Chargée de mission réseau au GNCHR,
- PARRON Audrey, Chercheuse à l'EHESS,
- QUERCY Guillaume, Responsable Observatoire des aides humaines Handéo,
- REVERTE Karine, Directrice générale du CCAH,
- ROTHKEGEL Patrick, Directeur général de Handéo,
- VILLE Isabelle, Directrice d'étude à l'EHESS.

Nous avons organisé quatre phases. La première de cadrage a permis de délimiter le cadre de la recherche documentaire. Le point d'étape se donnait pour objectif de discuter la première sélection obtenue et d'affiner la recherche. Le moment de restitution a été l'occasion de discuter la première version des livrables et enfin une étape de publication a été programmée pour travailler le texte dans une version publiable.

À chaque étape, les partenaires présents ont participé activement aux discussions concernant l'élaboration de cette revue. Les différentes origines institutionnelles et statutaires de chacun des participants ont permis de croiser différents regards et de prendre en compte plusieurs niveaux de compréhension. Les remarques et les analyses d'une personne en situation de handicap ont notamment favorisé les réflexions issues de l'expérience directe des personnes utilisatrices d'aide humaine.

ÉDITO

La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées, ratifiée par la France en 2010 et par l'Union européenne en 2011, fait des différentes formes d'aide humaine et des services d'aide à domicile, un levier pour rendre effectif les droits à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, à l'accessibilité et à la mobilité personnelle.

Rappelons que 1,5 millions d'adultes en situation de handicap ont recours à l'aide humaine quotidiennement dans notre pays (enquête Handicap-Santé de 2008) auxquels il faut ajouter les enfants pour lesquels les besoins sont très importants, mais aussi les personnes âgées de plus de 60 ans ayant des incapacités.

Et pourtant, malgré l'importance du nombre de personnes concernées par l'aide humaine à domicile, ses enjeux sont la plupart du temps ou sous-estimés, ou mal connus.

C'est pourquoi la FIRAH, le CCAH, Handéo et l'EHESS se sont associés pour apporter leur contribution à une meilleure connaissance de l'aide humaine aux personnes en situation de handicap, en réalisant une revue de littérature issue de travaux de recherche appliquée conduits en France et dans le monde au cours des dix dernières années. Ces travaux ont été ventilés en trois parties, selon qu'ils éclairent plutôt l'offre, la demande ou la complémentarité entre l'aide humaine et les autres moyens de compensation.

Cette revue de littérature scientifique est un outil destiné à tous les acteurs impliqués dans l'aide à domicile et le handicap : professionnels, chercheurs, pouvoirs publics, personnes handicapées elles-mêmes, familles, etc. Les

recherches sélectionnées peuvent être particulièrement utiles aux acteurs de terrain dans leur réflexion sur l'amélioration des pratiques. Elles donnent aussi des repères pour évaluer le respect par la France de ses engagements internationaux, en particulier dans la mise en œuvre de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées.

Enfin, ce travail montre l'apport décisif de l'aide humaine comme élément de réponse à la quête de citoyenneté des personnes en situation de handicap. Il invite à repenser l'organisation et la professionnalisation de l'offre en France, ainsi que les modalités de solvabilisation de la demande pour permettre un égal accès de toutes les personnes à l'aide humaine dont elles ont besoin. Il rappelle aussi qu'il n'est pas possible de réfléchir et d'agir en matière d'aide humaine, sans la participation directe des personnes handicapées elles-mêmes.

Les membres du Comité de Pilotage

CHOIX DE VIE à DOMICILE

«L'INDÉPENDANCE DANS LA DÉPENDANCE» AVEC UN LOGEMENT ADAPTÉ ET ACCOMPAGNÉ PAR DES AIDES HUMAINES

PAR M. SAÏD DJAFRI

1/ De l'institution au domicile : ma quête de liberté

Je suis une personne en situation de handicap, très lourdement dépendante dans les actes de la vie quotidienne, mais totalement autonome dans mes choix. Comme 2 500 autres personnes en France, je suis tétraplégique du fait d'une maladie neuromusculaire - l'amyotrophie spinale - et ce, depuis 43 ans.

Depuis mon enfance et jusqu'à mon entrée dans l'âge adulte, j'ai navigué d'établissements hospitaliers en établissements médico-sociaux, de soins très intensifs en rééducation au long cours, tout en poursuivant une scolarité ordinaire m'amenant jusqu'en licence de psychologie. Si ma famille a toujours été formidablement soutenante, j'ai très tôt été séparé d'elle pour recevoir tous les soins dont j'avais besoin, en établissement.

Mais à l'adolescence puis à l'âge adulte, la vie en institution m'est devenue insupportable : pas de vie sociale, pas de vie privée ni professionnelle. Bref : un lourd sentiment d'être assisté, plongé dans une vie végétative - à mon avis, au plus grand confort et pour la plus grande sécurité de tous ! - et privé de ma liberté.

Une première tentative de retour à domicile au début des années 90, chez mon frère lui aussi malade, a échoué faute d'une offre suffisante et adaptée en

aides humaines et en soins à domicile. Je suis revenu en MAS. Plus tard, ma sœur est tragiquement décédée en établissement, et je n'ai pas voulu subir le même destin, fait d'abus de pouvoir et de contraintes de la collectivité causant souffrance et traumatisme jusqu'à la pire des fins. C'est en 1997 que je prends la décision d'une nouvelle « expérience à domicile ».

2/ Du chaos du domicile à une plus juste compensation de mon handicap : ma quête de justice

Les premières années ont été difficiles : logement inadéquat, aidants insuffisamment formés ou disponibles, incompréhension de mon projet de vie par les acteurs sociaux, recours fréquent aux services départementaux d'incendie et de secours (faute de dispositifs budgétaires en terme de compensation), etc. Bref, une entrée dans la vie chaotique d'un quotidien ordinaire. A cette époque -il y a maintenant 15 ans de cela-, je commence mon combat pour faire reconnaître mes besoins comme moyen de compensation au handicap et ainsi rendre possible la vie à domicile dans des conditions dignes et sûres. Sans cela, pas de liberté, pas de citoyenneté possibles!

Il aura été long le chemin pour arriver en 2008 à un tournant : je fais le pari d'obtenir un logement adapté à l'évolution de ma maladie et à ses conséquences sur ma dépendance, et de travailler en quasi maître d'ouvrage, avec un bailleur social et ses équipes, en mobilisant des intervenants pluridisciplinaires. L'aménagement de mon logement dans lequel je vis toujours aujourd'hui de façon autonome, indépendante et sécurisée, ne se résume pas à des caractéristiques architecturales; il tient compte des spécificités et des contraintes liées à mon handicap.

L'adaptation de ce logement - de cet environnement - intègre aménagement du gros œuvre bien sûr, mais aussi et surtout : aides techniques (bague pour tourner les pages d'un livre, paille pour boire dans un verre, bâton pour se gratter le visage, coussin rehausseur, etc.), et aides technologiques comme la domotique incluant les processus de contrôle de l'environnement (pilotage des accès au logement et à l'immeuble, gestion des prises de courant, éclairages et des appareils multimédia) ou le vidéophone pour guider les aides humaines dans les tâches d'assistance d'une pièce à l'autre.

3/ L'aide humaine comme moyen de compensation de mon handicap : une éthique de la relation

Nul doute que la technologie renforce mon indépendance. Mais les aides humaines restent indispensables. Pour moi, l'aide humaine est synonyme

d'accompagnement mais un accompagnement qui, dans le cas d'une personne dépendante sur le plan physique, consiste à faire appel au « corps d'autrui » pour exécuter des tâches courantes, le plus souvent nécessairement personnelles et intimes, sous la conduite ou le pilotage de la personne handicapée. Toutefois, il n'est pas sans risques de subir l'intrusion dans sa vie privée.

Tout ceci n'est pas sans enjeux. L'essentiel réside dans la qualité du dialogue aidant-personne en situation de handicap, instaurée dès le début de la relation. L'aidant doit effectuer des actions par un processus de compensation : il met à disposition pendant quelques heures, un « corps fonctionnel » à quelqu'un qui n'en dispose pas ou plus, sans pour autant agir comme un robot sans conscience. C'est une question de position de l'aidant : L'acteur aidant devra se positionner comme une extension mécanique de la personne aidée, qui a fait le choix légitime du droit à une vie indépendante dans la dépendance. Dans cette relation, il faut pouvoir arriver à une compréhension mutuelle de la frontière entre nécessité et exigence : des tâches rendues nécessaire par le handicap ne sont pas des exigences abusives d'un usagé en situation de handicap. Tout ceci requiert une bonne dose de psychologie, un solide sens de l'observation, un esprit affûté en permanence, une capacité à distinguer les moments dans lesquels l'intervenant doit s'effacer pour diminuer la dépendance.

Dans ce contexte, parce que je le souhaite et le peux, je forme moi-même les intervenants (débutants ou étudiants, diplômés ou non) au maintien de mon autonomie et de mon indépendance. En effet, je recherche dans l'aide humaine des personnes qui vont m'aider et m'accompagner dans des gestes d'assistance, et surtout qui ne vont pas me manipuler comme un pantin dans un corps prisonnier.

4/ Les aides humaines comme dispositif : une composition sur mesure

Dans le débat sur les avantages et inconvénients des différents modes d'intervention des aides humaines en France, j'ai tranché ; je recours aux trois : emploi direct, mandataire et prestataire.

Je collabore avec un service prestataire de proximité qui intervient de façon régulière pour des aides courtes et ponctuelles (une équipe de neuf intervenants à la sélection desquels j'ai été associée, et que j'ai formés pour répondre à mes besoins). J'étais très réfractaire à l'idée de recourir à un prestataire du fait d'expériences passées très défavorables où les rapports étaient empreints d'instrumentalisation et de mercantilisme. J'ai accepté de tenter de nouveau l'expérience, à condition d'être dans une relation de collaboration et de partenariat, ce que j'ai trouvé avec l'ASSAD de Meaux.

Je fais aussi appel à un service mandataire pour un ou deux salariés que j'emploie. Ce service m'apporte un soutien dans la gestion administrative et juridique dont je reste maître d'œuvre comme employeur, dans la rédaction des contrats de travail, le recrutement et la formation. En outre, j'ai pu envisager un soutien dans la gestion du traitement de mes autres aidants salariés par le biais du CESU.

Aujourd'hui, je suis désormais administrateur de cette même association. En effet, il est important que les personnes en situation de handicap aient vocation à être partie prenante des services et qu'elles soient actrices à part entière dans l'élaboration d'une offre de service. Force est de constater que ces dernières ne sont pas véritablement toujours impliquées et associées dans l'élaboration des projets de fonctionnement qui les concerne spécifiquement. De cette situation, il résulte que trop souvent, du fait de la méconnaissance du handicap par les dirigeants de ces structures prestataires, les processus d'accompagnement et de prise en charge adoptés ne tiennent pas nécessairement compte des difficultés particulières des personnes handicapées et les place dans des situations difficilement supportables et /ou acceptables. Alors que notre droit à mener notre vie quotidienne comme bon nous semble est reconnu. De ce fait, il est indispensable que les projets de fonctionnement de service dotés de décisions soient aujourd'hui réfléchis différemment. Aussi des résultats positifs ont démontré que c'était possible grâce aux positions concertées de chacun. C'est dans cette perspective de dynamique qu'il est constructif d'avancer pour se prononcer ensemble.

Enfin, je fais appel à des emplois directs que je recrute par le biais d'annonces diverses et de Pôle Emploi, au sein duquel je me déplace moi-même pour faire de l'information et de la sensibilisation collective sur le métier de l'accompagnement auprès du handicap. Ces aidants m'accompagnent la nuit, en déplacement et dans les activités de la vie sociale par exemple. Cette modalité d'intervention engendre des contraintes fortes : préoccupations de management, un vrai turn-over ! Et quelque fois, confrontation à de véritables marchandages de la part de mes salariés (absences, retards, désistement de dernière minute, voir négociation de leur rémunération...), organisation pointue avec tous les impératifs et contraintes que ma situation de handicap implique et qui génèrent beaucoup de stress et de fatigue.

Ces trois modes d'aide humaine, l'orientation proposée par chacun d'eux, permettent de répondre au mieux aux exigences du handicap mais également de couvrir tous les besoins quotidien en termes de soins sanitaires, de confort, d'entretien de l'environnement, d'accompagnement aux divers actes de la vie

courante mais également dans les activités de la vie sociale. La complémentarité apportée entre ces trois types d'aide s'avère prometteuse. Elles permettent de trouver toutes les aides nécessaires, de trouver un équilibre dans le fonctionnement vingt-quatre heures sur vingt-quatre, et de composer avec les impératifs de chacun. Ainsi, je collabore dans une organisation d'aide humaine et de service tripartite. J'orchestre avec les compétences techniques de chacun, leur potentiel repéré, leurs aptitudes physiques, leur fragilité psychologique mais également avec leurs limites qu'il est indispensable de prendre en compte.

5/ Le domicile, c'est possible pour moi, c'est possible pour d'autres !

Je peux affirmer que la vie à domicile est possible malgré un handicap sévère et lourd. Paralysé, le corps réduit à sa plus simple expression, je ne peux esquisser le moindre geste (ma seule autonomie physique se réduisant à trois doigts d'une main), et j'ai pourtant démontré que c'était possible.

Pour cela, les aides humaines sont un moyen de compensation essentiel puisqu'elles constituent fondamentalement une sorte de moteur pour vivre ma vie comme je l'entends : libre, digne, personne à part entière et en sécurité.

Grâce à la longévité de mon parcours - j'ai 43 ans à présent -, je peux témoigner, former, informer, évaluer les capacités au métier de futurs candidats(es), sensibiliser au handicap dans une expertise partagée... et ainsi réveiller les consciences.

Aucune amertume : ce n'est pas dans mon tempérament et je n'ai pas d'énergie à gaspiller pour cela. Oh, non ! Toute mon énergie, je la mets au service de la liberté d'action, d'implication et de décision : la mienne et, par-delà, celle de toutes les personnes en situation de handicap.

→ CONTACT

said.djafri77@hotmail.fr

TÉMOIGNAGES RETOURS D'EXPÉRIENCES

Ces témoignages ont été recueillis par le CCAH auprès de son réseau. Ils apportent un éclairage sur les actions concrètes menées au quotidien dans les établissements auprès des personnes handicapées et des professionnels du secteur.

LE SERVICE D'AIDE À DOMICILE AAPPUI

Le service d'aide à domicile (SAD) AAPPUI de Grenoble intervient auprès de personnes âgées et handicapées depuis 1997. Ce service a comme beaucoup de SAD, transformé progressivement son activité avec désormais une prédominance du mode prestataire sur le mode mandataire. L'évolution a également concerné le public issu aujourd'hui majoritairement des personnes en situation de handicap, tout en poursuivant l'accompagnement de personnes âgées dépendantes, notamment autour de la problématique de la maladie d'Alzheimer.

Le développement de l'activité auprès des personnes en situation de handicap est notamment issu d'un partenariat avec une association départementale travaillant auprès des personnes cérébrolésées. L'AFTC Isère¹ a ainsi construit progressivement une collaboration forte avec AAPPUI, pour favoriser l'émergence de trois habitats partagés appelés Maisons Espoir. Ces maisons accueillent 4 locataires sous la forme d'une colocation, avec

1 - Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébrolésés d'Isère

une mise en commun des heures d'aide humaine de chaque locataire, pour permettre une présence importante d'auxiliaires de vie sociale dans la colocation (une maison sur les trois dispose d'une présence 24h sur 24). Ainsi AAPPUI a créé une équipe d'auxiliaires de vie sociale, dédiée à ces trois maisons. Le recrutement a été pensé autour de la notion de savoir êtres, avec des embauches de personnels parfois sans expériences, et sans formations, mais dotés de « réflexes » et de « compétences personnelles » transposables dans la vie des maisons (arts plastiques, musiques..).

L'accompagnement des salariés vers la montée en compétence se base tout d'abord sur une immersion en milieu de travail, avec formations continues et tutorat par les AVS et les cadres du service. L'accès à la VAE² est également encouragé. Certains salariés ont toutefois des diplômes supérieurs aux exigences du secteur, avec des compétences d'éducateur spécialisé ou d'Aide Médico-Psychologique par exemple. AAPPUI participe également chaque année au séjour de vacances d'une dizaine de jours en Ardèche, mis en place par l'AFTC Isère. Ce séjour demande une forte mobilisation des salariés, un temps « incontournable » pour beaucoup, et la nécessité de souplesse dans l'organisation, notamment pour ce qui concerne les temps de travail.

L'important pour Sandrine CHAIX, présidente d'AAPPUI, c'est avant tout de « pouvoir appuyer le travail des équipes au quotidien, que ce soit par la présence des cadres dans les équipes, ou grâce à notre psychologue dédiée au soutien professionnel. Nous sommes reconnus comme un interlocuteur fiable et efficace par la collectivité. La force de notre association est d'avoir un conseil d'administration militant, réactif, et une structure de taille moyenne capable de réagir et d'innover³ ».

Une particularité de la tarification dans ce département est à noter : À ce jour, le Conseil Général n'accepte pas d'allouer des heures d'aide humaine en prestataire pour les interventions de nuit, obligeant ainsi les personnes en situation de handicap à opter pour le mandataire, et toutes les responsabilités liées au statut d'employeur. L'association a bon espoir que cette situation évolue rapidement.

Les trois maisons ESPOIR accueillent chacune quatre locataires, en colocation, qui mutualisent leurs heures d'aide humaine pour permettre une présence constante et des doublures notamment en journée (une maison sur les trois dispose d'une présence humaine 24h sur 24). Les maisons disposent d'un

2 - Validation des acquis de l'expérience

3 - 140 salariés dont 25 salariés formés pour les Maisons Espoirs. 280 bénéficiaires avec des tarifs prestataires Personne Agée à 21,83€ et Personne Handicapée à 26,59€

volume d'aide de 19 heures quotidiennes à 59 heures en fonction du niveau de dépendance des locataires. L'intermédiation locative est assurée par l'AFTC Isère.

Le turn-over des salariés du Service à Domicile est moindre sur les maisons, que dans le reste du service. Une formation spécifique est dispensée aux Auxiliaires de Vie Sociale, sur des problématiques spécifiques (aspiration trachéale, aphasie, troubles de la déglutition, gestion des comportements face à la désinhibition...). L'association AAPPUI évoque également un recrutement complexe et le besoin pour les équipes de pouvoir « repartir en ville », pour souffler physiquement.

Pour les personnes les plus dépendantes (trachéotomisées), un protocole a été mis en place avec coordination effectuée auprès des professionnels de la santé, par la plateforme Coordination Proximité Santé basée sur l'Isère.

Pour définir les besoins en aide humaine, une commission partenariale technique (SAVS, hôpital, SAD, CRLC...) discute des candidatures des futurs locataires. Les évaluations sont soit faites par les établissements sanitaires directement (délégation de l'évaluation par la MDPH) notamment les ETEL. (Equipe Technique Labélisée), soit par la MDPH. L'évaluateur dépend du lieu de provenance des colocataires (domicile, hébergement sanitaire...)

→ CONTACT

Association AAPPUI

37, Chemin du Vieux Chêne - Inovalée

38240 MEYLAN - Tél : 04 76 18 06 32

mail : aappui@aappui.fr - site : www.aappui.fr

SERVICE ADAPTÉ AUX PERSONNES SOURDES AD VITAM PARIS (75)

En 2011, AD VITAM, service d'aide à la personne implanté en région parisienne a créé un service d'aide à domicile adapté spécifiquement aux personnes sourdes. Pour la création de ce service, AD VITAM a engagé un programme de formation de personnes sourdes au diplôme d'Assistante de vie aux familles (ADVF). Il s'agissait en effet d'un des premiers services d'aide à domicile à choisir de professionnaliser son personnel à la problématique des personnes atteintes

de surdit . En partenariat avec le centre de formation GRETA des m tiers de la Sant  et du Social, un r f rentiel de formation a  t  adapt  tout   la fois aux personnes sourdes et aux besoins d'accompagnement sp cifiques des personnes sourdes.

Concr tement, les aides   domicile sont donc des professionnels sourds qui s'expriment en Langue des Signes Fran aise (LSF) et sont recrut s en CDI pendant leur formation en alternance ou alors en contrat de professionnalisation.

Un coordinateur, bilingue en LSF, assure un suivi de proximit    l'interne (interface avec le centre de formation, suivi des personnes en formation, accueil des b n ficiaires, suivi des plannings et des moyens mat riels adapt s, r union mensuelle avec les salari s sourds ...) et communique sur le service. Une vid o de pr sentation en LSF est en ligne sur le site internet du service et un livret d'accueil adapt  a  t  con u.

Depuis avril 2011, 16 auxiliaires de vie sourdes ont  t  recrut es en CDI et 3 contrats de professionnalisation sont en cours.   ce jour, le service accompagne 38 personnes.

Quels sont aujourd'hui les principaux enjeux en ce qui concerne la formation des personnels ?

Ce projet repose en grande partie sur la formation et la professionnalisation des salari s qui interviennent au domicile.   ce titre, la difficult    trouver des formateurs pratiquant la LSF est un v ritable frein au d veloppement du service francilien et   la duplication du dispositif sur d'autres territoires.

Quels impacts avez-vous pu relever sur la relation entre l'aidant et l'aid  ?

Un r sultat absolument  tonnant et impr visible des diff rentes interventions fut, dans les cas de bin mes aid  entendant/aidant sourd, la naissance d'une v ritable complicit  qui a vu certains b n ficiaires se mettre   apprendre la langue des signes pour pouvoir mieux communiquer avec leur auxiliaire de vie. En revanche, comme attendu et c'est bien l'objet du service, nous avons pu constater que l'aid  devenait beaucoup plus acteur de son accompagnement. Cela contribue bien entendu   favoriser le bon d roulement des interventions. Cela implique aussi de la part du b n ficiaire d'accepter d'ouvrir son intimit  de mani re beaucoup plus importante qu'avec des intervenants entendants, ce qui d range parfois certains qui ont peur de voir leur d pendance d voil e publiquement.

Quels impacts a eu le service sur la qualité de vie des personnes accompagnées ?

Au-delà de la capacité évidente à créer une relation beaucoup plus interactive entre l'aidant et l'aidé par le simple fait de communiquer dans la même langue, nous avons pu assister pour certains bénéficiaires à une véritable re-socialisation et un second souffle dans leur vie à leur domicile en leur évitant l'institutionnalisation qui était dans la plupart des cas subie et non choisie.

Quelles sont les principales conclusions de vos enquêtes de satisfaction auprès de vos clients ?

Nous avons choisi le mode du « face à face » pour recueillir les impressions de nos bénéficiaires sourds pour ceux qui l'ont accepté. Les autres ont choisi de répondre par écrit. A 90 % nos bénéficiaires considèrent que le fait d'avoir une auxiliaire de vie sourde est un véritable plus pour la qualité du service et ils apprécient d'avoir de vrais professionnels en face d'eux et pas uniquement des personnes de bonne volonté. Le point d'amélioration à développer est celui du forfait surdité intégré dans la PCH (Prestation Compensatoire du Handicap) qui n'est pas cumulable avec des interventions en aide humaine ce qui prive la population sourde souffrant d'un autre handicap d'une vraie source de solvabilisation de ses besoins à domicile.

→ CONTACT

AD VITAM SARL

Service Surdité/LSF Langue des signes française

134, avenue de Villiers - 75017 PARIS

Site : <http://www.advitam-services.com/notre-offre/personnes-sourdes-ou/>

mail : contactsourds@advitam-services.com

Tél. : 0800 20 60 10 (appel gratuit depuis un poste fixe)

SERVICE DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE - SSAAD

Gérée par l'Association des Paralysés de France de la Haute-Vienne, le Service de Soins et d'Accompagnement A Domicile - SSAAD - est une plateforme de services située sur Limoges et destinée aux personnes handicapées moteurs vivant à domicile.

La plateforme regroupe un Service Polyvalent Aide et Soins à Domicile composé d'un service de soins d'aide et d'accompagnement à domicile et d'un service de soins infirmiers à domicile, et un Service d'Accompagnement à la vie sociale pour Personnes Handicapées À Domicile.

La diversité des prestations offertes par la plateforme se fait dans la préoccupation d'adapter celles-ci aux besoins des personnes handicapées résidant en Haute-Vienne.

→ LE SERVICE POLYVALENT AIDE ET SOIN À DOMICILE (SPASAD)

⊕ Le service de soins d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) accompagne près de 140 personnes de jour comme de nuit. Le service répond aux demandes de toute personne, adulte ou enfant, atteinte de déficience motrice, souhaitant être aidée pour s'installer, se réinstaller ou continuer à vivre à domicile. Il s'agit, pour la très grande majorité, de personnes ayant à faire face à la dépendance et à la très grande dépendance entraînant un besoin de l'aide de tiers pour accomplir les actes essentiels de l'existence et les activités de vie sociale. Les interventions prestataires peuvent être délivrées 24 H sur 24 H selon les besoins des personnes par l'équipe de jour et par l'équipe de la veille itinérante de nuit. Service autorisé fonctionnant en mode prestataire, il assure des prestations financées par la Prestation de Compensation du Handicap (83 % des situations), l'Allocation Compensatrice Tierce Personnes, la Majoration Tierce Personne ou encore par l'Allocation d'Education d'Enfants Handicapés (1 % des situations).

Rattaché au SAAD, un service mandataire intervient à la demande des personnes, et notamment de celles en situation de grande dépendance, sur l'ensemble du département de la Haute Vienne, après une évaluation des besoins en aide humaine et l'élaboration d'un plan d'aide adapté personnalisé. Une évaluation pluridisciplinaire peut également être proposée et il peut intervenir en complémentarité avec le service prestataire.

Le SAAD APF 87 est labellisé Cap'Handéo depuis juillet 2014.

⊕ Le service de soins infirmiers à domicile (SSIADPH) intervient 7 J / 7 J au domicile sur prescription médicale et après évaluation du projet de soin de la personne avec l'infirmière coordinatrice. Selon les besoins, les soins infirmiers sont dispensés par le personnel du service ou par un infirmier libéral choisi par la personne et avec lequel le service passe convention. Les interventions

peuvent avoir lieu plusieurs fois par jour et tous les jours de la semaine, en fonction des besoins.

LE SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT POUR PERSONNES HANDICAPÉES À DOMICILE (SAPHAD - AGRÉMENT SAVS)

Sur orientation de la MDPH, ce service propose un accompagnement global individualisé, pluridisciplinaire et coordonné : il accompagne et conseille chaque année environ 110 personnes dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet de vie à domicile, sur les questions liées à l'autonomie, à la prise en compte de la santé, au logement, aux aides humaines ou techniques possibles, pour leurs démarches administratives et la réalisation de leur projet de vie tant sur le plan professionnel que social ou familial. L'équipe assure le soutien psychologique et l'aide aux aidants. En partenariat avec la MDPH 87, l'équipe contribue à l'évaluation des besoins en termes de compensation du handicap, recherche et accompagne la mise en place des solutions personnalisées. Le SAPHAD accompagne aussi les personnes vers l'installation dans un chez soi institutionnel lorsque le domicile n'est plus envisageable.

Le public accompagné est pour 52 % atteint de pathologies évolutives. La complémentarité avec les structures sanitaires assure un travail en réseau qui fluidifie les parcours.

La complémentarité des prestations de la plateforme SSAAD APF permet une approche globale pluridisciplinaire élargie, une cohérence entre l'accompagnement, le soin, l'aide à la personne, des actions préventives en matière de santé. Elle permet également une coordination des actions avec les partenaires du réseau local et des professionnels diversifiés apportant un regard transversal pluridisciplinaire.

→ CONTACT

Pôle Services de Soins d'Aide et d'Accompagnement à Domicile APF

1, rue Marcel DEPREZ

87000 LIMOGES

Tél : 05 55 33 97 67

mail : muriel.reyrolle@apf.asso.fr

savs.limoges@apf.asso.fr

SYNTHÈSE DE LA REVUE de LITTÉRATURE

Les connaissances issues des trente-et-un (31) documents sélectionnés dans le cadre de cette revue sur la problématique de l'aide humaine à domicile des personnes en situation de handicap ont été réparties en trois parties distinctes. La première concerne les besoins, la demande et les attentes des personnes en situation de handicap en matière d'aide humaine. La seconde, les offres. Ce point distingue l'aide humaine professionnelle et l'aide humaine familiale. Une troisième partie tente de faire le lien entre les différentes formes d'aide humaine d'une part, entre l'aide humaine et d'autres moyens de compensation dont les aides techniques, d'autre part.

DEMANDE/BESOINS/ATTENTES DES PERSONNES HANDICAPÉES EN MATIÈRE D'AIDE HUMAINE

Cette première partie est consacrée aux besoins et aux attentes des personnes handicapées en matière d'aide humaine. Si l'objectif premier de notre recherche documentaire était de renseigner la question de l'expression de ces attentes et les discordances entre les souhaits exprimés et les besoins réels, force est de constater que peu de travaux ont traité ces thématiques. Les éléments développés dans la littérature peuvent être divisés en trois sous-parties : des travaux

prônant une approche par les spécificités des besoins et de leur évaluation et d'autres revendiquant une approche plus globale des personnes. Premièrement, des chercheurs associés à des acteurs de terrain ont relevé la difficulté de définir les besoins des personnes et de disposer d'outils d'évaluation adéquats. Les auteurs ont tenté de proposer une liste de besoins qui seraient spécifiques pour des types d'incapacités et certains ont modélisé des outils déjà existants. A côté de ces approches par les spécificités des besoins et de leur évaluation, des recherches sont parties d'une approche plus globale des personnes en prenant en compte leur satisfaction et leur qualité de vie d'une part et leur participation sociale d'autre part. L'intervention à domicile est considérée dans ces second et troisième points selon sa finalité sociale. Elle se comprend alors comme un déterminant agissant sur la qualité de vie et sur la participation sociale des personnes handicapées.

→ LES DIFFICULTÉS DE DÉFINITION DES BESOINS ENTRE LES SPÉCIFICITÉS ET LES DÉFAUTS D'ÉVALUATION

La question de la définition des besoins en aide humaine des personnes en situation de handicap est régulièrement posée dans des articles et des rapports de recherche ou d'étude. Il s'agit de prendre en compte les spécificités de chacune et de chacun selon les moments ou les événements du parcours de vie et de disposer d'outils d'évaluation pertinents.

Dans la littérature, nous avons trouvé différents types de besoins : ceux relatifs à l'autonomie des personnes entendue par la possibilité des personnes à exprimer leurs besoins et leurs attentes et à avoir la possibilité de formuler et de mettre en acte son projet de vie ; ceux relatifs à l'entretien du cadre de vie ; ceux relatifs au maintien des relations et des liens sociaux ; ceux relatifs à l'adaptation de l'environnement par des aménagements et des technologies et enfin, plus spécifiquement, ceux relatifs au statut d'employeur des personnes intervenantes à domicile.

Selon les auteurs, nous avons relevé trois entrées possibles pour prendre en compte les spécificités : une entrée par les incapacités (Devolder et Lavesque, 2009), une entrée par la prise en compte de l'évolution des besoins et des contraintes environnementales (Barreyre et al, 2013) et enfin une entrée par le moment de la trajectoire et du parcours de vie des personnes : entrée dans la maladie chronique (Beuscart, 2006) et âge ou événements de la vie (Marseault, 2003 ; Ward et al, 2007).

⊖ L'entrée par les incapacités

Pour Lola Devolder et Arlette Lavesque (2009), ces besoins sont plus ou moins

spécifiques selon la situation de handicap. Les auteurs dressent une liste de ces besoins selon le type d'incapacités. Face à leur diversité et à leur spécificité, elles préconisent une adaptation des structures des services à la personne et du secteur médico-social et davantage de transparence dans le type d'offre proposé (spécialiste/généraliste).

⊕ L'entrée par la prise en compte de l'évolution des besoins et des contraintes environnementales

De leur côté, Jean-Yves Barreyre, Anne-Marie Asencio, Patricia Fiacre et Carole Peintre (2013) mettent en évidence les difficultés de définir les besoins et les attentes des personnes en situation de handicap complexe en raison de l'évolution de ces besoins et en raison des liens de dépendance entre les limitations, les particularités de la personne et des contraintes liées aux contextes. Ils insistent en parallèle sur le fait que les réponses apportées à ces besoins doivent être évolutives, personnalisées et non standardisées.

⊕ L'entrée par le moment de la trajectoire et du parcours de vie des personnes
A côté de ces besoins spécifiques liés à des types d'incapacité et de situation de handicap, des recherches ont mis l'accent sur des disparités liées à l'âge des personnes ou au moment ou événements du parcours de vie. Ainsi les besoins des élèves scolarisés au sein d'un établissement scolaire de proximité ont été relevés dans le rapport d'Anne Marseault (2003). Les résultats de l'enquête réalisée tendent à montrer que l'aide humaine est parfois nécessaire pour compenser l'absence d'aménagements ou de matériels adaptés. Par rapport aux moments et aux événements particuliers du parcours de vie, un article évoque la question de la parentalité des personnes avec une déficience intellectuelle en identifiant les entraves et bonnes pratiques utiles pour accompagner les personnes handicapées dans leur rôle de parents (Ward et al, 2007). Les auteurs soulignent l'importance des soutiens professionnels et des supports d'information adaptés.

Nous retenons des connaissances issues de travaux de recherche le fait que les besoins et les attentes des personnes en situation de handicap sont difficilement identifiables au regard de leur diversité et de leur évolution. Ces travaux sont partis d'une approche individuelle - par les incapacités- de la définition des besoins mais ils ont relevé la nécessaire prise en compte des contraintes environnementales et de la variabilité et des spécificités des moments du parcours de vie des personnes. L'aide humaine dans ce cadre est perçue comme un des moyens de compensation. D'autres travaux ont revendiqué une approche plus globale de la personne en dépassant une problématique en termes d'inca-

pacité et en définissant l'aide humaine comme un levier favorisant la qualité de vie et la participation sociale des personnes.

→ LA FINALITÉ SOCIALE DE L'AIDE HUMAINE : QUALITÉ DE VIE ET PARTICIPATION SOCIALE

En questionnant la finalité sociale de l'aide, un article et un ouvrage mettent en évidence le lien entre l'aide humaine à domicile et le niveau de satisfaction générale et la qualité de vie des personnes en situation de handicap (Kemoun et al, 2000 ; Goode, 2000). Au niveau des services à la personne, David Good (2000) insiste sur le fait d'encourager, dans le cadre de l'intervention à domicile, la participation des personnes en situation de handicap dans diverses activités au sein de la communauté et notamment les associations.

De façon plus générale, le concept de participation sociale a particulièrement été développé dans la littérature et il rejoint les principes défendus de la Convention des Nations-Unis. Selon le modèle du Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, 2004), une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie de la personne. Au niveau des lectures, deux axes semblent émerger principalement : les questions relatives aux activités sociales et aux droits civiques d'une part, et celles relevant de l'implication des personnes en situation de handicap au travail d'accompagnement d'autre part. Il s'agit dans les deux cas de faire entendre la voix des personnes directement concernées¹ et de garantir le maintien des liens sociaux. Pour les travaux de recherche sélectionnés, l'intervention à domicile (ou dans la communauté) est perçue comme un levier permettant de favoriser une routine nécessaire à la création et au maintien de liens sociaux, l'aide à la décision et à l'autonomie, la pairémulation, l'engagement citoyen et la parole collective et enfin le droit de vote.

Ainsi, une recherche qualitative au Canada sur les modalités de création de liens sociaux après une hospitalisation au long cours des personnes atteintes de maladie psychique grave a tenté de comprendre comment les personnes qui reviennent dans leur domicile créent des liens dans la communauté (Beal et al, 2005). Cette recherche nous renseigne sur les besoins et la mise en place d'une routine dans la vie quotidienne pour créer et maintenir du lien social. Ce point semble particulièrement important pour garantir la participation sociale et la qualité de vie des personnes en situation de handicap qui résident à domicile. En ce sens, l'aide humaine à domicile, quelque soit la nature des interventions

1 - Nous rejoignons dans ce sens une vision du care telle qu'elle a été défendue par Carol Gilligan, Une voix différente : pour une éthique du care, Paris, Flammarion, 2008.

(ménage, accompagnement des personnes...) concourt à installer ces routines et à créer du lien social.

De son côté, Eve Gardien a dirigé un ouvrage (2011) présentant différentes études et plusieurs programmes visant à favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap. Un chapitre de Réka Dano présente un programme hongrois dont le but est de faire reconnaître la capacité juridique et de soutenir les choix et les décisions au quotidien des personnes avec une déficience intellectuelle² par un accompagnement professionnel à domicile. L'intervenant participe à l'amélioration de la prise de décision et de l'autonomie des personnes accompagnées. Un autre chapitre de Gard Andén présente quant à lui un dispositif d'assistance personnelle en Suède : le dispositif JAG³. Ce dispositif JAG promeut le droit à une assistance personnelle pour les personnes ayant besoin d'un accompagnement constant. Sa particularité tient au fait que l'assistant personnel travaille « avec » le client, dans un souci de soutien à l'autonomie de décision et dans le respect de l'intégrité personnelle. De façon plus spécifique, un autre programme d'action mis en place en Hongrie avec le soutien de l'organisation internationale MDAC est présenté dans cet ouvrage collectif par Sandor Gurbai sur « le droit de vote des personnes déficientes intellectuelles ou ayant des troubles d'origine psychosocial » (pp. 71-87). Ce programme de production et de soutien des compétences vise à « fournir une assistance technique à une diversité d'acteurs essentiels à la promotion et à la protection des droits humains des personnes handicapées » et à « habiliter les personnes handicapées à jouer un rôle actif dans l'élaboration des politiques. » (p. 73). L'ensemble de ces programmes vise à promouvoir une intervention professionnelle ayant pour objectif une amélioration générale de l'autonomie, de l'implication et de la participation des personnes handicapées dans la vie quotidienne et plus globalement dans l'ensemble des sphères sociales, citoyennes et politiques. Parmi ces interventions professionnelles, l'aide humaine apparaît comme décisive, puisqu'elle suit la personne et agit au quotidien au plus près des personnes.

À côté des programmes et des actions liés à des interventions professionnelles, d'autres auteurs soulignent les besoins et les capacités des personnes handicapées à se représenter collectivement. Par exemple, les Espaces citoyens sont présentés par Dominique Tabac dans un chapitre de l'ouvrage dirigé par Pascal Dreyer (2011) et dans un chapitre de l'ouvrage d'Eve Gardien (2001). L'objectif d'un Espace Citoyen est de donner la parole aux personnes en situation de

2 - « Soutien à la prise de décision versus mise sous tutelle », pp. 41-53

3 - « L'assistance personnelle » en Suède : « l'assistance personnelle » pour une vie hors les murs des institutions. », pp. 55-69.

handicap et de promouvoir la pairémulation. L'accompagnement des personnes handicapées est mené par une personne faisant elle aussi l'expérience d'une incapacité afin de promouvoir le partage d'expériences et de favoriser l'émergence d'une parole collective. D'autres dispositifs de regroupements et de mises en collectif sont présentés dans l'ouvrage dirigé par Eve Gardien : Margi Trapani écrit sur l'engagement des clients d'un centre pour la vie autonome aux USA pour la défense de leurs droits et Mohammed Hannen, sur un collectif autogéré de femmes handicapées au Bangladesh.

Les besoins en termes de participation sociale sont hétérogènes, ils concernent autant les besoins qui ont trait aux activités sociales et aux droits civiques, qu'à ceux qui promeuvent la pairémulation et le maintien des liens sociaux. Une approche globale permet une prise en compte des besoins personnels, définissables par et pour les personnes handicapées. La finalité sociale de l'aide humaine est une problématique centrale de cette littérature et la pleine réalisation des habitudes de vie ne sauraient se passer ici de l'implication réelle et totale des personnes dans toutes les modalités d'accompagnement. Les aides humaines professionnelles qui accompagnent les personnes handicapées au quotidien peuvent jouer un rôle déterminant dans la protection et la promotion de leur autonomie.



L'OFFRE/LES RÉPONSES EN MATIÈRE D'AIDE HUMAINE

L'offre en matière d'aide humaine comprend communément l'aide humaine professionnelle et l'aide humaine familiale. Les résultats présentés dans un article d'Emmanuel Loustalot (2012) montrent que les aidants familiaux sont encore majoritairement présents dans l'organisation de l'aide humaine malgré le recours de la Prestation de compensation du handicap (PCH). Selon les résultats des analyses secondaires de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID, 1998-1999) (Eideliman et Gojard, 2008), la structure familiale est aussi déterminante dans la définition des besoins d'aide. Loin de pouvoir se superposer, l'aide humaine professionnelle et l'aide humaine familiale sont interdépendantes. Elles ne soulèvent pourtant pas les mêmes débats. Dans un premier temps, nous verrons que les questions de la formation des intervenants, de l'organisation et de la qualité des services animent l'axe professionnel. Dans un second temps, nous verrons que les questions relatives à l'aide

aux aidants familiaux et à la prise en compte de leurs compétences et de leurs besoins structurent l'axe familial.

→ LES AIDES HUMAINES PROFESSIONNELLES

Une analyse territoriale proposant un état des lieux des services d'accompagnement à domicile (Bretagne) a relevé l'écart entre les besoins des personnes et les moyens mis à disposition sur un territoire donné (Le Duff, 2011). De façon plus générale, les problèmes soulevés dans la littérature concernant l'offre en matière d'aide humaine ont trait à trois domaines. D'abord, la qualification et la formation des intervenants à domicile sont des thèmes récurrents et nombre de recherches appliquées se sont attachées à préconiser des recommandations dans ce sens avec, entre autres, la problématique centrale de la spécialisation ou de la généralisation des formations. Puis l'organisation des services et plus particulièrement les différents modes de recrutement des intervenants sont source de divergences. Enfin la qualité des services, la satisfaction des usagers et les dispositifs d'évaluation de cette qualité ont aussi été problématisés dans des recherches appliquées.

⊕ Qualification et formation

Les préconisations consacrées à la formation des intervenants à domicile visent à promouvoir la qualification des professionnels qui accompagnent les personnes handicapées dans leur vie quotidienne. L'accent est mis sur les compétences techniques spécifiques à acquérir en termes de professionnalisation et sur les qualités relationnelles. Il s'agit aussi de revaloriser le statut des intervenants en reconnaissant des compétences et des responsabilités (Nuss 2007 ; Dreyer, 2011). Par ailleurs, d'autres recommandations concernent les professionnels qui ne sont pas des spécialistes de l'accompagnement dans la vie quotidienne mais qui ont transféré leurs espaces d'intervention au domicile. Ce sont par exemple les professionnels de l'accompagnement social qui travaillent communément dans ou avec des établissements médicaux ou médico-sociaux. Les recommandations dans ce cadre concernent les adaptations nécessaires au public rencontré (par exemple le rapport de Beuscart (2006) sur les spécificités des maladies rares) ou aux problématiques particulières liées au domicile (par exemple voir l'article de Katchadourian et Léon (2013) sur le concept de rétablissement).

⊕ L'organisation des services

Les débats sur l'organisation des services, outre les réponses territorialisées, concernent les différents modes de recrutement des professionnels. Une divergence se dessine entre d'un côté des recherches aux USA promouvant

un programme d'embauche direct de l'assistant personnel (Gray et al, 2009 ; Hagglund et al, 2004) et de l'autre, celles mettant en évidence l'importance en France d'un espace de médiation entre la personne en situation de handicap et l'intervenant professionnel (Puissant, 2011 ; Blondel et al, 2013). S'il reste difficile de comparer puisque les contextes géographiques, économiques, sociaux et politiques sont différents, une autre solution semble pourtant possible en France par la création de services mandataires gérés par un collectif de personnes en situation de handicap (Nuss, 2011). Cependant, nous rappelons qu'une réponse à cette opposition largement alimentée par les opérateurs de chacun de ces modes, serait plutôt du côté de la personne qui a la possibilité de choisir, dans la multiplicité de l'offre existante (emploi direct, mandataire, prestataire, aidant familial), la combinaison qui lui convient le mieux.

⊕ La qualité des prestations

D'autre part, la qualité des prestations et de la relation entre la personne accompagnée et la personne accompagnante est un sujet présent dans la littérature. Une recherche-action a mis en évidence la confrontation de deux visions de la qualité d'une intervention au domicile : une vision définissant la qualité selon des critères objectivables et une autre définissant la qualité selon la perspective subjective des personnes dans un contexte particulier et situé d'une relation (Blondel et al, 2013). Dans cette lignée, une réflexion est menée dans un rapport au sujet de la définition des liens d'affection et de l'attachement des personnes dans le cadre d'un accompagnement régulier. Il s'agit dans ce cas de trouver une relation « juste », une « bonne distance » entre le professionnel et la personne (Barreyre et al, 2013).

Si les connaissances issues de la littérature soulignent l'importance de la relation interpersonnelle dans la définition de la qualité de l'accompagnement professionnel, elles mettent surtout en évidence l'importance de l'organisation des services à la personne permettant d'améliorer les conditions des interventions à domicile. Les questions relatives à la supervision des interventions, ainsi que celles relevant des termes des relations ainsi que leur dimension éthique (« bonne distance » ; le toucher) font l'objet de discussions.

→ LES AIDANTS FAMILIAUX (PROCHE AIDANT)

L'implication des membres de la famille dans l'accompagnement est une question prédominante dans le thème de l'aide humaine à domicile. Le sujet des aidants familiaux est très présent dans la littérature, il alimente de nombreuses recherches et études. Nous avons fait le choix de sélectionner les travaux qui concernent directement l'aide humaine à domicile et les relations entre les personnes handicapées et les aidants familiaux. Nous avons retenu trois thèmes :

celui qui touche à l'organisation familiale et à la qualité de vie des proches aidants ; celui qui concerne leurs besoins spécifiques en informations, en solutions de répit et en soutien et enfin celui qui fait appel à la participation sociale et collective des parents.

Emmanuel Loustalot (2012) montre que les aidants familiaux sont encore majoritairement présents dans l'organisation de l'aide humaine malgré le recours de la prestation de compensation du handicap (PCH). De façon générale, les recherches sur l'organisation familiale et sur la qualité de vie des aidants montrent un mal-être dans les différents domaines de la vie quotidienne et des besoins en termes d'aide au répit (Boyer et al, 2005 ; Dietrich-Richard et Joie, 2012). Nous retenons de ces travaux que les besoins en aide humaine et l'investissement des proches aidants au travail d'accompagnement ont des répercussions sur l'organisation familiale et sur la qualité de vie de chacun des membres de la famille. Cet investissement entraîne des besoins particuliers communément définis dans la littérature comme des besoins en informations, en aides au répit et en soutien.

Face à ces besoins spécifiques, les travaux de recherche proposent deux axes d'intervention : le premier concerne les besoins en termes de formation et le second les besoins en termes de dispositifs d'aide comme les solutions de répit et les groupes de paroles.

☉ La formation des aidants familiaux

Dans un chapitre d'ouvrage dirigé par Pascal Dreyer (2011), Marie-Eve Joël, économiste de la santé, propose des pistes pour former les aidants en insistant sur une relation d'aide définie selon « le caractère multitâche, l'adaptabilité et la durée » (p. 72). De leur côté, Jean-Yves Barreyre et ses collaborateurs rappellent qu'un cadre législatif (loi HPST) depuis 2009 soutient la formation des aidants. Au sujet des dispositifs d'aide, dans le cadre d'un développement de formules d'accueil temporaire à domicile et en établissement, une étude menée par un cabinet de conseil (Eneis Conseil) souligne des résultats positifs en termes d'augmentation des demandes et de satisfaction des personnes. Ils notent aussi et des résultats positifs quant à la participation et la satisfaction des aidants dans les groupes de parole.

Ces recherches montrent des pratiques déjà mises en place pour informer et soutenir les parents. Les différents auteurs ont chacun de leur côté proposé des pistes d'amélioration des dispositifs existants. Au sujet de la formation des aidants, il s'agit principalement de favoriser les connaissances et les compétences des parents en reconnaissant la qualité de ces derniers dans le travail d'accompagnement. Au sujet des solutions de répit, il s'agit surtout de favoriser l'information circulant entre les demandes et les offres. Au sujet du soutien, les

auteurs préconisent des groupes de parole et des espaces d'échange adaptés à leur situation.

⊕ Les dispositifs d'aide

Des rapports se sont consacrés par ailleurs aux thèmes des organisations de parents en matière de défense des droits et des outils permettant de favoriser une auto-évaluation des besoins. Un rapport présentant une recherche menée conjointement en Bosnie, en Herzégovine et en Croatie souligne l'importance des organisations de parents pour favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap à l'école. Les auteurs suggèrent davantage de soutien de la part des Etats et des organisations internationales (Becirevic et Dowling, 2012). Ces conclusions rejoignent en un sens les préconisations du partenariat éducatif Grundtvig (2012) pour concevoir des outils favorisant l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux.

Nous retenons que les besoins en aide humaine des personnes handicapées ne peuvent être dissociés de l'espace familial au sein duquel évoluent les personnes. De fait, les proches sont régulièrement impliqués et ils ont des besoins particuliers en termes d'informations, de répit et de soutien. Les capacités et la légitimité des organisations de parents à autoévaluer leurs besoins et à favoriser une parole et des actions collectives ont été reconnues.



LES DIFFÉRENTS LIENS ENTRE LES AIDES

Les besoins en aide humaine et le travail d'accompagnement impliquent nécessairement les personnes en situation de handicap, des professionnels et souvent des aidants familiaux. L'organisation des interventions auprès des personnes se structure autour des relations entre ces différents partenaires. Cette dernière partie de la synthèse est donc consacrée aux différents liens entre les aides. Un premier point fait le lien entre les différentes formes d'aide humaine et avec les autres professionnels et le second traite du lien entre l'aide humaine et les aides techniques.

↔ LIEN AIDANTS PROFESSIONNELS/AIDANTS FAMILIAUX

Deux types de partenariat sont mentionnés dans la littérature : le partenariat pluridisciplinaire et intersectoriel entre des professionnels d'un côté et le partenariat entre les professionnels et les familles de l'autre.

De façon générale, dans l'ensemble des textes sélectionnés, la question de la nécessaire collaboration entre les différents partenaires engagés dans le travail d'accompagnement des personnes en situation de handicap à domicile est très présente, tant au niveau des différentes spécialités professionnelles qui interviennent auprès des personnes qu'au niveau des collaborations avec les aidants familiaux. Par exemple, quatre enquêtes auprès de personnes avec une maladie psychique, une menée aux USA et trois en France, s'engagent à promouvoir l'intervention d'une équipe accompagnante pluridisciplinaire, proposant un suivi sanitaire et un accompagnement médico-social en milieu ordinaire (Kreyenbuhl et al, 2010 ; Peintre, Barreyre et Asuncio, 2011 ; Roman et al, 2011 ; Katchadourian et Léon, 2013). Autre exemple, un rapport clinique insiste sur le partenariat et les besoins des parents au moment de la transition de l'hôpital à domicile (Elias et Murphy, 2012). Cependant, il convient de noter que peu de recommandations préconisent des modalités concrètes de partenariats entre les différentes institutions. Nous pensons notamment au lien entre les services à la personne et les établissements sanitaires ou médico-sociaux.

→ LIEN AIDE HUMAINE/AIDES TECHNIQUES

Plusieurs recherches, majoritairement développées aux USA, insistent sur l'importance des aides technologiques dans le maintien à domicile des personnes en situation de handicap. Une équipe de recherche a par exemple démontré l'importance de l'assistance technologique dans l'autonomie des personnes en montrant l'augmentation des scores d'autodétermination et d'autonomie fonctionnelle (Wehmeyer et Bolding, 2001). Par rapport aux aides humaines, des enquêtes soulèvent les enjeux liés aux compétences spécifiques des accompagnants, notamment familiaux (Kirk et Glendinning, 2004 ; Rodgers et al, 2012 ; Ryan, 2006). La question des aides techniques est davantage tournée vers les aidants familiaux dans les textes sélectionnés, que ce soit en France ou dans d'autres contextes nationaux. De façon plus générale, il convient de remarquer que les compétences nécessaires à la manipulation des dispositifs techniques interrogent des tâches qui sont à la frontière des actes médicaux. Or, les recommandations issues de la littérature insistent sur la formation des aidants sans remettre en question cette scission et sans intégrer les intervenants professionnels des services à la personne.



Pour conclure, nous rappelons que cette synthèse reprend les résultats de trente et un documents à prétention scientifique sur le thème de l'aide humaine à domicile et qu'elle n'a pas la prétention d'être exhaustive. Les

résultats présentés sont hétérogènes et concernent autant la mise en œuvre pratique de l'intervention à domicile que les enjeux qui la sous-tendent comme la qualité de vie et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Les pratiques de l'aide humaine ont aussi été mises en lumière à travers notamment les questions de la formation et des conditions de travail salarié des intervenants et celles relevant de l'organisation familiale et des proches aidants. Enfin les liens entre l'aide humaine et l'utilisation spécifique des aides techniques sont venus alimenter cet état des lieux de littérature.

Des connaissances issues des recherches appliquées, nous pouvons retenir principalement les résultats applicables et les recommandations suivantes :

- ⊕ Une approche individuelle des besoins souligne les difficultés de les appréhender, de les évaluer et d'y répondre. Une amélioration des grilles déjà existantes (GEVA) pour une meilleure prise en compte de la spécificité et de la variabilité des demandes est recommandée.
- ⊕ L'intervention à domicile (ou dans la communauté) peut avoir une fonction de levier permettant de favoriser une routine nécessaire à la création et au maintien de liens sociaux, l'aide à la décision et à l'autonomie et l'accès aux droits civiques.
- ⊕ Les préconisations consacrées à la formation des intervenants à domicile visent à promouvoir la qualification des professionnels. L'accent est mis sur les compétences techniques spécifiques à acquérir en termes de professionnalisation et sur les qualités relationnelles. Il s'agit aussi de revaloriser le statut des intervenants en reconnaissant des compétences et des responsabilités.
- ⊕ Des recommandations concernent aussi les professionnels qui ne sont pas des spécialistes de l'accompagnement dans la vie quotidienne mais qui ont transféré leurs espaces d'intervention au domicile. Ce sont par exemple les professionnels de l'accompagnement social qui travaillent communément dans ou avec des établissements médicaux ou médico-sociaux. Les recommandations dans ce cadre concernent les adaptations nécessaires en rapport au public rencontré ou aux problématiques particulières liées au domicile.
- ⊕ Concernant l'organisation des services, une divergence se dessine entre des recherches promouvant un programme d'embauche direct de l'assistant personnel et celles mettant en évidence l'importance d'un espace de médiation entre la personne en situation de handicap et l'intervenant professionnel.
- ⊕ Les connaissances issues de la littérature soulignent l'importance de la relation interpersonnelle dans la définition de la qualité de l'accompagnement professionnel. Les termes de ces relations ainsi que leur dimension éthique (« bonne distance » ; le toucher) peuvent faire l'objet de discussions.
- ⊕ Les besoins en aide humaine et l'investissement des proches aidants au

travail d'accompagnement ont des répercussions sur l'organisation familiale et sur la qualité de vie de chacun des membres de la famille. Cet investissement entraîne des besoins particuliers communément définis dans la littérature comme des besoins en informations, en solutions de répit et en soutien.

⊕ Les capacités et la légitimité des organisations de parents à auto-évaluer leurs besoins et à favoriser une parole et des actions collectives ont été mises en évidence.

⊕ Des recommandations insistent sur la nécessaire collaboration entre les différents partenaires engagés dans le travail d'accompagnement : personnes handicapées, professionnels et souvent proches aidants.

Des formations pour manipuler les dispositifs techniques sont recommandées pour améliorer les compétences des aidants familiaux.



ORIENTATIONS POUR DE FUTURES RECHERCHES

Au terme de cette synthèse, nous proposons un ensemble de pistes de recherche et de réflexions permettant de compléter et de poursuivre cette réflexion sur l'aide humaine à domicile.

LES THÈMES À DÉVELOPPER

Certains auteurs cités dans cette revue de littérature préconisent de développer des recherches sur les thèmes déjà traités. Ainsi, Réka Dano en guise de conclusion d'un chapitre de l'ouvrage collectif dirigé par Eve Gardien (2011) recommande la poursuite du projet de soutien à la prise de décision face à la constatation que les personnes avec une déficience intellectuelle sont très mal informées sur leurs droits.

D'autres insistent sur l'importance de comprendre davantage la création des liens et des réseaux sociaux pour les personnes atteintes de maladie psychique grave afin de pouvoir accompagner les personnes en favorisant et en garantissant le maintien des supports sociaux (Beal, 2005 ; Gray, 2009). Les questions relatives aux aidants et à leurs besoins particuliers devraient aussi faire l'objet de recherches complémentaires (Loustalot, 2012). Un manque au niveau des travaux portant sur l'auto-évaluation des besoins ont notamment été signalés (Partenariat éducatif Gundvig, 2012).

Davantage de recherches et de précisions sur les aides techniques (robotique,

supports de communication...) ont aussi été préconisées dans les documents (Kirk et Glendinning, 2004 ; Rodgers et al, 2012, Ryan, 2006). Enfin, des auteurs insistent pour développer la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants en prenant pour appui la capacité de ces derniers à assurer sur le long terme les tâches de l'accompagnement (Le Duff, 2011 ; Marty, 2000 ; Diedrich-Richard, 2012).

De notre côté, nous avons fait le choix de ne pas développer la question de l'accompagnement sexuel. D'une part parce que ce thème touche des questions singulières et d'autre part parce qu'il a déjà été traité dans une revue de littérature précédente. Nous vous invitons à consulter la revue de littérature « Handicaps et sexualités » dont le rapport complet est disponible sur le site du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap et la synthèse publiée aux Editions H (2012). Cependant, les recherches appliquées peuvent continuer à investir ce débat à côté des pratiques professionnelles qui se mettent en place de manière expérimentale en France ou de manière plus institutionnalisée dans d'autres pays avec le statut d'assistant sexuel en Suisse, aux Pays-Bas en Allemagne ou en Italie par exemple.

De plus, si nous avons pris le parti de consacrer la recherche documentaire à l'aide humaine hors soins, force est de constater que la frontière est parfois poreuse, notamment lors des accompagnements aux activités de la vie quotidienne à domicile ou lorsque les personnes sont dépendantes de dispositifs techniques nécessitant des actes médicaux. Il nous semble opportun que des recherches développent des problématiques autour des pratiques professionnelles et de la répartition des compétences et des responsabilités. Il s'agit en effet de penser l'aide humaine à l'intérieur d'un accompagnement global et partagé par plusieurs professionnels, ce qui suppose in fine une répartition des tâches et des compétences plus adaptée aux besoins des personnes.

Nous avons relevé par ailleurs des manques dans la production écrite entendus soit par des problématiques qui n'ont pas fait l'objet de recherches appliquées, soit par des aspects ou des angles qui n'ont pas été traités.



LE REGISTRE DES COÛTS, DES FINANCEMENTS ET DES POLITIQUES PUBLIQUES

Le premier manque de la revue de la littérature concerne l'absence de travaux en recherche appliquée dans le registre des coûts, des financements, des

politiques publiques. Il s'agit de poser les questions très concrètes des restes à charge, de l'impact des mutualisations ou du niveau de solvabilisation par rapport à la protection sociale. Ce manque peut être comblé en variant les sources et en cherchant du côté des rapports d'étude menés par des cabinets d'experts par exemple. De plus, des recherches académiques ont pu traiter ces questions dans le champ des sciences économiques et l'économie de la santé. Nous pensons en particulier à l'ensemble des travaux de François-Xavier Devetter, maître de conférences en sciences économiques. Il a publié plusieurs rapports et articles sur le thème des services à domicile (2008 ; 2011). Nous conseillons aussi la lecture des ouvrages dirigés par Florence Weber à propos de l'organisation et des conditions de travail salarié des intervenants à domicile (2011 ; 2014).



LES INÉGALITÉS SOCIALES FACE AUX BESOINS ET AUX RESSOURCES

Des recherches appliquées relatives aux inégalités sociales quant à l'accès à l'aide humaine n'ont pas été identifiées dans la littérature. Pourtant la question des inégalités sociales pose un double problème : la définition des besoins diffère selon les différentes ressources mises en œuvre pour compenser les situations de handicap d'une part, les moyens disponibles pour avoir accès aux services et aux prestations d'autre part. Les ressources familiales et les restes à charge sont des points éminemment cruciaux et structurants des besoins en aide humaine à domicile pour les personnes en situation de handicap.



LES SPÉCIFICITÉS LIÉES AU GENRE

Les questions liées au genre ont fait l'objet de nombreuses publications dans le champ du handicap et plus particulièrement celles ayant trait au care. Son absence dans les recherches appliquées est d'autant plus importante à souligner. Les spécificités liées au genre sont principalement identifiées selon deux axes.

Le premier concerne la surreprésentation féminine dans le travail d'accompagnement à domicile, qu'il soit professionnel (Devetter, Lefebvre et Puech, 2011)

ou familial (Martin, 2007 ; Membrado, 2002). Il s'agit fréquemment de souligner le redoublement des facteurs inégalitaires qui touchent les femmes assignées à domicile et limitées dans leur capacité à accéder à un emploi salarié ou qui contraignent les intervenantes professionnelles à des conditions de travail difficiles.

Le second axe concerne les représentations sociales qui entourent le genre et la sexualité des personnes en situation de handicap. Par exemple, Adeline Beyrie nous amène à nous interroger sur le processus social qui amène un caractère asexué aux personnes en situation de handicap (Beyrie, 2009). Pierre Dufour va plus loin en revendiquant un modèle social du handicap remettant en cause les normes virilo-masculines qui encadrent nos représentations des genres (2013).

L'ensemble des manques identifiés et des travaux cités propose une réflexion de fond sur l'organisation des services à domicile et de façon plus générale sur les représentations sociales qui entourent les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Selon les résultats de l'enquête flash « revue de littérature Aides Humaines et handicap » (Handéo, juillet 2014), des services ont exprimé différentes attentes en matière de travaux d'études et de recherche :

- ⊕ L'accompagnement des services d'aide à la personne dans l'aide auprès des enfants en situation de handicap ;
- ⊕ Le rôle et le positionnement des AVS dans le cadre de la professionnalisation - La place des professionnels dans la cellule familiale ;
- ⊕ L'accès aux informations concernant le handicap de la personne et le respect de la confidentialité de ces informations ;
- ⊕ L'absence de corrélation entre les inégalités de tarification en fonction du régime autorisé/agréé et en fonction du niveau effectif de qualité des prestations services ;
- ⊕ La formation des personnels d'encadrement ;
- ⊕ La communication non verbale.

POUR ALLER PLUS LOIN

Si vous souhaitez découvrir des informations complémentaires à ce dossier, il vous suffit de vous connecter au Centre Ressources sur firah.org et d'accéder au bulletin thématique « L'aide humaine à domicile des personnes en situation de handicap » depuis l'onglet « Nos publications » de la page d'accueil du Centre Ressources.

Vous retrouverez les chapitres composant ce document ainsi que les informations complémentaires telles que :

- La Méthodologie de la revue bibliographique
- La synthèse longue de la revue de littérature
- La bibliographie regroupant les recherches citées dans la synthèse,
- La bibliographie indicative (plus complète)
- Un ensemble de fiches présentant en détails des recherches composant la bibliographie de la synthèse
- Enfin, vous pourrez accéder à certains travaux de recherche (rapports complets, articles et autres supports...).

Bibliographie complémentaire

Handéo a identifié des documents pouvant être utiles aux professionnels sur le thème de l'aide à domicile. Cette bibliographie comprend donc des documents complémentaires aux travaux de recherches identifiés dans le cadre de la revue de littérature. Ils sont classés par thèmes et commentés. Vous pouvez facilement retrouver cette bibliographie dans le bulletin électronique du Centre Ressources « L'aide humaine à domicile des personnes en situation de handicap », également disponible depuis l'onglet « Nos Publications ».

Malgré l'importance du nombre de personnes concernées par l'aide humaine à domicile et les services d'accompagnement, ses enjeux sont la plupart du temps ou sous-estimés, ou mal connus. Qu'il s'agisse des besoins, demandes et attentes des personnes handicapées, de l'offre proposée ou encore des liens entre les différentes formes d'aide humaine et d'autres moyens de compensation, l'aide humaine des personnes en situation de handicap fait le point sur les plus récents travaux de recherche menés en France et à l'étranger, et donne la parole aux personnes handicapées et aux professionnels du secteur associatif qui cherchent au quotidien à faire évoluer les pratiques et les mentalités.



LES ÉDITIONS **h**

Les éditions H sont nées de la collaboration du Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) et de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH). Pour chaque thématique abordée, l'ouvrage rassemble des connaissances issues de la recherche. Celles-ci facilitent ainsi la réflexion et les échanges pour nourrir des pratiques de terrain. Les éditions H s'adressent à un large public et en particulier aux personnes handicapées et à leurs familles, aux professionnels du secteur associatif et aux chercheurs.