



Synthèse

Les conditions sociales de l'accompagnement
à domicile des personnes polyhandicapées

et la prise en compte des attentes de leurs proches aidants.

Mars 2019



Réalisé par :

Frédéric BLONDEL

Sociologue, Laboratoire LCSP - Université Paris Diderot

Sabine DELZESCAUX

Sociologue, Laboratoire LEDa-Legos- Université Paris Dauphine

Avec le soutien de :



CONTEXTE ET OBJECTIF DE L'ETUDE

En 2017, Handéo met en place un collectif d'experts sur l'articulation entre l'aide et le soin pour les personnes polyhandicapées. Dans le prolongement de ce collectif, Handéo a enclenché une recherche-appliquée sur les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et de la prise en compte des attentes de leurs proches aidants. Pour réaliser ce projet, Handéo a noué un partenariat avec le Groupe Polyhandicap France, le CESAP, le Centre de Ressources MultiHandicap (CRMH), l'APF France Handicap, le CLAPEAHA, la Croix Rouge Française, l'Association ressources Nord Pas-de-Calais, l'AP-HP par la présence de Thierry Billette de Villemeur. Pour la réalisation technique, Handéo, avec le soutien du CRMH, a missionné les sociologues Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux pour réaliser le terrain de la recherche-appliquée.

Cette recherche permet de mieux comprendre les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées ainsi que ses limites. Dans le cadre de la présente recherche les conditions sociales de l'accompagnement à domicile ont été analysées à partir de trois points de vue exploratoires : celui de responsables de secteurs, celui d'auxiliaires de vie professionnels et enfin, celui d'aidants proches de personnes en situation de polyhandicap aggravé. Ces trois groupes de personnes interviewées ont en commun de percevoir les conditions sociales de l'accompagnement comme un ensemble qui se compose de dimensions économiques et financières, juridiques et réglementaires, organisationnelles et managériales. Ces différentes dimensions forment le soubassement de l'intervention à domicile à proprement parlée. Le second niveau des conditions sociales d'accompagnement est saisi au travers des compétences techniques et expérientielles des professionnels qui bien souvent apparaissent au travers des formations professionnelles d'un côté et des formations sur le « terrain » d'un autre côté. Enfin, la recherche montre que les conditions sociales d'intervention sont dépendantes aussi des modes de vie, des cultures et des postures éthiques des professionnels et des aidants. Ce travail vient appuyer et compléter le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale.

METHODOLOGIE DE L'ETUDE

L'étude comprend 13 entretiens d'une durée de 3 heures en moyenne dont :

- 6 entretiens avec des responsables d'encadrement
- 3 auxiliaires de vie sociale
- 4 familles (cinq personnes)

Ces entretiens ont été réalisés à partir de grilles (une par catégories de personnes interviewées) de questions ouvertes construites grâce aux remontées d'information de deux comités techniques : l'un composé de familles et l'autre composé de responsables de SAAD.

La réalisation des entretiens et la validation de leurs analyses se sont appuyées sur un Comité de pilotage composé des partenaires du projet.

PRINCIPAUX RESULTATS

Dans le champ du polyhandicap, on peut considérer qu'il existe plusieurs degrés de dépendance. Cette recherche-appliquée s'est plus particulièrement intéressée à l'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance physique qui ne sont pas en capacité de parler en leur nom du fait d'une déficience mentale sévère. Cet angle singulier a été l'occasion d'analyser les attentes des aidants afin de conclure à la nécessité de procéder ou non à d'éventuelles transformations de l'offre dans une perspective d'amélioration de l'approche inclusive à l'égard de cette population.

En effet, les personnes polyhandicapées demandent de la part des professionnels un accompagnement soutenu, en lien avec leur univers familial. De leur côté, les aidants familiaux demandent également à être soutenus et confirmés dans leur fonction d'aidants. L'aide technique et humaine apportée par les auxiliaires de vie professionnels semble autant au service de la personne polyhandicapée qu'au service des parents qui souhaitent offrir à leur enfant polyhandicapé une vie confortable à domicile. La recherche montre que l'intervention professionnalisée à domicile correspond à une forme institutionnelle d'accompagnement, même si celui-ci est réalisé hors institution. Elle met aussi, plus largement, en évidence que la qualité du maintien à domicile s'étaye, dans le cas du polyhandicap aggravé, sur l'intervention d'une multiplicité d'intervenants professionnels (infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, etc.). Ce maintien à domicile peut s'accompagner d'accueil, à certains moments de la journée, dans des structures de jour type « accueil de jour » contribuant aussi à cette qualité. De fait, il ne s'agit pas pour ces situations de mettre dos à dos le « domicile » et « l'institution » ou les aidants « professionnels » et « non professionnels », mais bien de penser leurs intrications et leurs configurations. Les personnes polyhandicapées peuvent diversement « vivre chez elles » (logement individuel de la famille, hébergement temporaire, établissement en alternance ou « hors les murs », etc.) à travers différents rythmes (jour, nuit, weekend, vacances, etc.) et avec un degré plus ou moins souple et structuré d'accompagnement social, médico-social, sanitaire et de droit commun. Il y a ainsi une multiplicité de façons de vivre à domicile et, par conséquent, une multiplicité de modèles d'accompagnement à domicile. La recherche donne des exemples de la corrélation qui peut exister entre la diversité des situations familiales et la diversité des attentes à l'égard de l'intervention des institutions. La recherche s'efforce de distinguer trois catégories d'attentes dans l'accompagnement : l'accompagnement dit intermittent ou occasionnel, l'accompagnement dit séquentiel, discontinu ou continu, et l'accompagnement dit permanent, donc constant et continu. À l'intérieur de ces catégories d'accompagnements, les attentes des familles se singularisent et cette attente de singularisation impacte les offres de services des SAAD. Elles mobilisent l'ingéniosité de leurs responsables pour combiner et offrir des réponses individualisées. L'individualisation des réponses nécessite de recruter et de soutenir un personnel dont le profil prend en compte une multiplicité de variables : à chaque catégorie d'accompagnement correspond des attentes spécifiques des aidants familiaux.

La première partie de la recherche montre les efforts des SAAD pour offrir un accompagnement personnalisé. Celui-ci résulte d'un compromis toujours délicat entre la réponse aux attentes des aidants et la nécessité d'un contrôle des tarifs. Si la recherche identifie les conditions sociales à même de contribuer à la recherche de solutions adaptées, elle s'efforce aussi d'identifier les limites que rencontrent les SAAD dans leurs tentatives de s'adapter au mieux à la demande et de rendre pérenne l'intervention. Les difficultés mises en exergue sont de différentes natures, mais elles permettent, mises bout à bout, de comprendre pourquoi certains SAAD ont du mal à fidéliser leur personnel, notamment dans les zones urbaines plus favorables et perméables au changement d'emploi. La recherche relève, cependant, certaines constantes : la difficulté à trouver du personnel formé et à garder celui qui est formé, la faible attractivité des salaires, des trajets importants parfois mal indemnisés, des conditions physiques et psychologiques de travail parfois difficiles.

La seconde partie de la recherche donne la parole à des aidants familiaux qui font part, dans une perspective descriptive, de la manière dont se déroule l'accompagnement à domicile et de leurs attentes non prises en compte actuellement. L'approche clinique déployée sur cet axe montre que les situations familiales sont très disparates et que l'environnement social, au sens élargi du terme, joue un rôle important dans le bon déroulé de l'accompagnement. L'implication de la famille élargie peut permettre, en effet, de suppléer les insuffisances de l'intervention institutionnelle. Les modalités d'accompagnement attendues sont plurielles et, selon les cas et les aléas, les aidants familiaux recourent tantôt à des services mandataires, tantôt à du gré à gré, la contractualisation avec des services prestataires étant conçue comme pivot de sécurité. Les aidants familiaux doivent, dans les faits, développer une culture de l'anticipation permanente. D'une part, ils doivent faire face à leurs propres aléas, notamment pour les aidants occupant un emploi dont il est difficile de maîtriser les horaires. D'autre part, ils font face, en temps réel, à la déficience soudaine et imprévue d'un des intervenants occupant une fonction spécifique dans la chaîne de la prise en charge de la personne polyhandicapée.

La troisième partie donne, quant à elle, la parole aux auxiliaires de vie professionnels. Leurs propos convergent bien souvent avec ceux tenus par les responsables des SAAD pour ce qui concerne les conditions de travail et avec ceux tenus par les aidants pour ce qui concerne l'adaptation à la diversité des situations. Au delà de ces résultats que les chercheurs tirent du croisement des points de vue sur les conditions sociales de l'accompagnement, ils se sont efforcés de comprendre les raisons de la fidélité à leur emploi des auxiliaires de vie professionnels, particulièrement de ceux dont la fonction est l'accompagnement permanent de personnes polyhandicapées. Il s'avère qu'après avoir dépassé le stade de l'observation/négociation, plus ou moins explicite et plus ou moins longue, avec les aidants familiaux sur leur place technique et affective au sein du « système accompagnement », et après s'être socialisé positivement à la forme de vie de la personne polyhandicapée et à avoir réussi à établir un mode de communication avec elle, les auxiliaires de vie professionnels voient leur mission se stabiliser. En effet, à partir de ce moment et du fait de leur affectation de longue durée ils accèdent à une relative stabilité dans leurs horaires et charge de travail. C'est au fur et à mesure de l'accompagnement que se crée un attachement à la famille et à la personne polyhandicapée, attachement qui, combiné avec la connaissance et la réalisation de gestes techniques, contribue fortement à la

motivation au travail et à la fidélisation au poste de travail. Les auxiliaires de vie qui accèdent à cette situation professionnelle s'estiment « privilégiés » au regard de leurs collègues qui eux « tournent » dans les familles et doivent faire avec l'instabilité de leurs horaires et missions. À ces conditions sociales à même de rendre l'accompagnement à domicile efficace, les chercheurs concluent leur travail en soulignant que la pérennité des auxiliaires de vie professionnels dans leur poste d'accompagnant permanent à domicile de personnes polyhandicapées n'est envisageable que pour des personnes ayant un mode de vie stable et dégagé de certains engagements, notamment familiaux. En effet, la recherche montre que l'auxiliaire de vie professionnel fait face à la fatigue autant physique que psychique du travail grâce à un mode de vie équilibré. Par ailleurs sa disponibilité lui permettant de se faire le relais de l'aidant familial lorsque celui-ci doit faire face aux aléas tient à ce qu'il est lui-même soulagé de charge familiale ou qu'il dispose d'un environnement social lui permettant cette disponibilité. L'occupation durable de ce type de poste est donc difficilement envisageable pour les personnes elles-mêmes en situation de précarité économique et/ou de vulnérabilité sociale. C'est pourquoi la recherche peut avancer que, finalement, *l'auxiliaire de vie relais* est la personne qui dispose de toutes les qualités professionnelles, sociales et personnelles, lui permettant de se substituer aux aidants familiaux autant que de besoin parce qu'elle remplit tous les critères constitutifs pour obtenir la confiance des aidants familiaux comme de celle de leur responsable de secteur ou d'agence.

QUELQUES RECOMMANDATIONS

- 1) **Clarifier de la notion de « polyhandicap ».** La définition médicale et juridique du polyhandicap n'est pas toujours bien appréhendée par les services. De nombreux SAAD indiquent accompagner des personnes polyhandicapées. Or lorsque le Comité de pilotage a recherché des services qui accompagnaient des personnes polyhandicapées, il s'est avéré que plusieurs de ces services accompagnaient des personnes « multi handicapées » ou « pluri handicapées », mais pas « polyhandicapées ». Il est recommandé de trouver un dispositif pour sécuriser et donner le bon niveau d'information afin que les familles de personnes polyhandicapées puissent faire un choix éclairé.
- 2) **Développer des réponses graduées et modulaires incluant les SAAD.** Les SAAD, leur fonctionnement, leur périmètre d'accompagnement ainsi que leurs contraintes organisationnelles ne sont pas toujours bien connus des familles ainsi que des partenaires médico-sociaux et sanitaire. Les complémentarités avec les SESSAD ou les SAVS/SAMSAH ne sont pas forcément identifiées par les acteurs qui orientent ou formalisent le projet personnalisé de la personne. Au regard de cette recherche exploratoire, il est recommandé de développer des réponses modulaires coopératives afin de favoriser les parcours de vie des personnes polyhandicapées, en s'appuyant notamment sur les services de proximité comme les SAAD.



DONNER LES MOYENS
À CHACUN D'ÊTRE CITOYEN



Re-Découvrez :



14, rue de la Tombe Issoire - 75014 PARIS
Tél. : 01 43 12 19 29 ■ caphandeo@handeo.fr
www.handeo.fr

L'histoire continue sur ...

