



HAL
open science

La prévention de l'isolement et la désocialisation des personnes handicapées dépendantes vivant au domicile

Frédéric Blondel, Sabine Delzescaux

► **To cite this version:**

Frédéric Blondel, Sabine Delzescaux. La prévention de l'isolement et la désocialisation des personnes handicapées dépendantes vivant au domicile. [Rapport de recherche] Université Paris-Dauphine. 2009, pp.211. hal-02446832

HAL Id: hal-02446832

<https://hal.science/hal-02446832>

Submitted on 21 Jan 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



RAPPORT FINAL DE LA RECHERCHE ACTION

La prévention de l'isolement et de la désocialisation des personnes handicapées dépendantes vivant au domicile



*Et avec le soutien financier de la CIPS-Section économie sociale Chorum,
Caisse de retraite Arrco du groupe Malakoff Médéric*

Frédéric Blondel

*Université Paris Denis Diderot
Laboratoire de Changement Social*

Sabine Delzescaux

Université Paris-Dauphine



Certificat n°0700092 délivré
par AFAQ AFNOR CERTIFICATION

DOM-HESTIA ASSISTANCE

Décembre 2009

227, avenue Victor Hugo
92140 CLAMART
Tèl.01.46.42.71.71 – Fax.01.46.42.56.51
association loi 1901 – agrément qualité 2007 – 2 - 092013
<http://www.dom-hestia.com> dom-hestia@wanadoo.fr

SOMMAIRE

Sommaire	1
Remerciements	2
Introduction	3
I – Remarques méthodologiques	12
II – Les conditions de production de la désocialisation et de l’isolement du point de vue des <i>Institutionnels</i>	14
III– Les conditions de production de la désocialisation et de l’isolement du point de vue des <i>Directeurs</i>	29
IV – Les conditions de production de la désocialisation et de l’isolement du point de vue des <i>Bénéficiaires</i> de l’aide au domicile	84
V – Les conditions de production de la désocialisation et de l’isolement du point de vue des <i>Aidants Familiaux</i>	99
VI - Les conditions de production de la désocialisation et de l’isolement du point de vue des <i>Professionnels</i>	108
Conclusion.....	125
Préconisations.....	133
Annexe n°1	136
Annexe n°2.....	138
Annexe n°3.....	160

REMERCIEMENTS

Cette recherche-action n'aurait pas vu le jour sans le financement de la CNSA et de la CIPS-section économie sociale Chorum, caisse de retraite Arrco du groupe Malakoff Médéric, c'est pourquoi nous les remercions en premier lieu pour leur ouverture d'esprit. En effet, il est toujours risqué, pour des institutions, d'accepter d'entendre la parole des bénéficiaires. De même, que soit ici remerciée Monique Carlotti, directrice générale de l'association Dom-Hestia Assistance, qui a été à l'origine de ce travail et qui a assuré le pilotage de ce projet de recherche, de la conception à la réalisation en passant par l'animation du comité de pilotage. Nous remercions également Dom-Hestia Assistance pour sa contribution financière qui a notamment permis de dédommager les professionnels qui ont participé à cette recherche-action.

Nous tenons non moins à remercier l'ensemble des personnes qui ont directement participé à la recherche-action : Maya Abdelnour, Boris Albrecht, René Assibat, Brigitte Bernard, Lisa Bernardini, Angelique Bongbe, Anne Boudaria, Florent Buguet, Damien Cacaret, Philippe Camberlin, Monique Carlotti, Joël Chamois, Cathy Chevalier, Olivia Chevalier, Jean-François Chossy, Roselyne Claraut, Bruno Coste, Lorette D'organs, Isabelle Delarue, Catherine Demaison, Mireille Derethe, Carole Dubois, Edwige Dumani, Marie-Thérèse Elenga, Bernard Ennuyer, Béatrice Fermon, Fabienne Fruleux, Michelle Gélibert, Apaulite Gente, Hélène Gillard, Jean-Louis Gilles, Isabelle Gitton, Patrick Gohet, Ibrahim Goïta, Alexia Grout, Ifetha Gue, Awa Haïdara, Christian Hedin, Sylvie Kaczmarek, Béatrice Koch, Marceline Kokolo, Ruth Kotto, Roselyne Laborne, Marie-Christine Lecomte, Marie Laure Leret, Caroline Leslin, Céline Louvet, Annie Mallard, Maya Mallet, Sandrine Marbin-Fulrad, Geneviève Marc, Florence Montcourtois, Fabrice Mutter, Jeanine Olive, Christine Pakula, Maryse Patras, Sandra Parrié-Claude, Brigitte Peyrou, Thierry Perou, Pierrette Priso, Catherine Pruvost, Pascaline Quenum, Karine Reverte, Nicole Rosnarho, Philippe Rosset, Patrick Rothkegel, Béatrice Tournemine, Véronique Vallée, Marc Voisin, Elisabeth Zucman. Nous remercions aussi, parmi ces personnes, toutes celles qui ont été interviewées mais dont nous avons fait le choix, pour des raisons de confidentialité et d'anonymat, de ne pas mentionner les noms. Nous remercions l'ensemble de ces personnes non seulement pour avoir accepté de travailler avec nous et de nous rencontrer, ce qui pouvait ne pas aller de soi pour certaines d'entre elles compte tenu du thème de la recherche, mais également pour leur accueil, leur disponibilité, leur attention, leur humour, leur franchise et aussi pour ces paroles dites. Les voies de réflexions qu'elles ont ouvertes sont d'une infinie richesse et leur exploration pourrait être, aujourd'hui encore, prolongée.

INTRODUCTION

À partir des années 2000, le secteur du maintien à domicile a connu un développement d'importance en France. Plusieurs raisons expliquent ce phénomène : la population française vieillit de « mieux en mieux », elle est globalement en meilleure santé plus longtemps grâce à l'amélioration des conditions générales de vie. Les bonnes conditions de santé permettent aux personnes vieillissantes de se maintenir, en général, au domicile dans des conditions d'autonomie telles qu'elles reculent d'autant le moment où il est nécessaire d'envisager une solution institutionnelle. La situation est d'ailleurs la même pour les personnes handicapées. Les progrès de la médecine, de la chirurgie orthopédique, de la kinésithérapie, de l'accompagnement éducatif et social, leur permettent des accompagnements à domicile approximativement équivalents à ceux prodigués en institution. Depuis quelques temps, les pouvoirs publics ambitionnent de soutenir le maintien à domicile des personnes « fragiles » grâce à une offre de services rénovée via un panel de possibilités d'interventions telles que l'hospitalisation à domicile, les services de soins à domicile, les services d'accompagnement sociaux à domicile, les services d'aides à domicile. Cette offre de services doit garantir aux publics le confort d'une vie à domicile avec toute la sécurité qu'offrir une prise en charge institutionnelle, et notamment médicalisée. Cette ambition politique s'est matérialisée à travers un arsenal législatif, notamment avec la loi de 2002-2 (loi de rénovation du secteur social et médico-social) qui refond en profondeur la loi de 1975 (loi sur les inadaptations sociales). Parmi les innovations de la loi, notons qu'elle place « l'utilisateur au centre des dispositifs » d'accompagnement (il est, à ce propos, significatif que le terme d'« accompagnement » sera officiellement utilisé dans la loi de 2005, et se substituera à celui de « prise en charge », forgé par la loi de 75), l'idée étant d'élaborer des projets de vie à partir des besoins des personnes et non de faire entrer systématiquement ces dernières dans des offres institutionnelles préexistantes. Certains résultats de la recherche donnent à voir que cette loi de 2002-2 innove aussi dans les domaines de la gestion et de l'administration des procédures. Les directeurs de services l'utilisent quotidiennement comme outil de management des équipes.

S'agissant de la population handicapée, la loi de 2005 « pour l'égalité des droits, des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées » est considérée dans le secteur de l'accompagnement des personnes handicapées comme un tournant aussi important que l'a été la loi de 2002-2 pour la protection des personnes en situation de vulnérabilité sociale. Cette loi de 2005 vient soutenir une dynamique déjà présente dans une loi de 2004, qui elle, soutient une politique d'accueil temporaire en vue de favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées. Ce dispositif se propose d'être un « répit »

aux aidants en leur offrant la possibilité de faire accueillir en institution, pendant un temps déterminé, la personne handicapée dont elles ont la responsabilité au domicile. Mais la loi de 2005 est, toutefois, d'orientation plus globale : elle reconsidère la coupure historique qui existait jusqu'à ce jour entre la prise en charge du secteur enfance et celle du secteur adulte. Elle fonde l'instruction des demandes, qui auparavant incombait à la COTOREP pour les adultes et à la CDES pour l'enfance, dans une Maison Départementale de la Personne Handicapée (MDPH), et surtout, elle instaure un régime d'allocation de « Prestation de Compensation du Handicap ». Ce régime, qui concerne le soutien à la dépendance, vient compléter le dispositif de l'allocation pour perte d'autonomie, mis en place en 2002.

En 2006, le plan « Borloo » est venu dynamiser très directement le secteur du maintien à domicile en promouvant la possibilité, pour les personnes nécessitant un maintien à domicile, d'employer directement, grâce au chèque emploi service, du personnel d'aide à domicile, pour des tâches venant compenser l'incapacité (cette formule d'emploi direct étant aussi appelée emploi de gré à gré). Mais cette « formidable avancée » s'effectue par ailleurs dans une ambiance de crise et de récession de l'activité des services que constatent les opérateurs qui exercent en mode mandataire ou/et prestataire. L'ensemble des directeurs des services interrogés diagnostique un recul d'activité dû à un vraisemblable déplacement de la clientèle, qui, pour la même somme d'argent (ou avec le même niveau d'allocation), obtient plus d'heures d'aides à domicile en devenant l'employeur direct et, ce d'autant que cette formule d'emploi de gré à gré se combine avec des allègements fiscaux (sur les charges de l'employeur), et des dégrèvements d'impôts. Certes, cette récession relative de l'activité (les associations annoncent un recul de 5% de leur chiffre d'affaires 2009 sur celui de 2008) serait aussi due à une paupérisation relative des personnes bénéficiaires qui « amortissent » l'érosion de leur pouvoir d'achat. Si la baisse de l'expression des besoins en matière d'aides institutionnalisées est bien à mettre en rapport avec une meilleure santé globale des personnes vieillissantes, elle serait toutefois aussi corrélée avec la crise économique et donc à l'affaiblissement du pouvoir d'achat. Les personnes bénéficiaires seraient de plus en plus nombreuses à retarder l'intervention à domicile par un tiers extérieur, préférant indemniser un aidant familial ou encore se débrouiller seules. Dans cette perspective, on peut penser que le marché de l'aide à domicile va se tendre, tension qui risque d'être aggravée pour trois autres raisons centrales :

- La première tient au fait que le montant des retraites individuelles va tendanciellement diminuer du simple fait que celles-ci seront calculées sur les vingt-cinq dernières années de travail et non sur les quinze dernières années comme cela a été le cas pour les bénéficiaires actuels de prestations sociales.
- La deuxième raison tient à l'apparition, à court terme, de ce qu'il est convenu d'appeler le cinquième risque, et au principe de libéralisation

du secteur vieillesse qui le sous-tend. Le nouveau principe d'allocation retraite, qui semble actuellement à l'étude, serait financé pour partie par le régime de répartition et pour partie par un régime de capitalisation. On peut faire l'hypothèse que les futurs demandeurs de l'aide à domicile vont se trouver dans une inégale position sociale et économique pour accéder et s'offrir une même qualité de prestation du maintien à domicile.

- La troisième source de tension sur le marché de l'aide à domicile va sans doute apparaître dans les effets de la loi dite HPST du 21 juillet 2009, qui porte sur la « réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires ». Cette loi contient au moins deux éléments qui vont participer à la nouvelle structuration du marché de l'aide à domicile, notamment pour tout ce qui va concerner le domaine du soin. Le pilotage opérationnel de cette réforme est délégué à une Agence Régionale de Santé qui aura la responsabilité d'instruire et de soutenir les projets de création de services et de structures qui auront été retenus suite à des réponses à appel d'offres. Cette modalité d'instruction est nouvelle en cela que les créations ne résulteront plus de projets issus de besoins repérés par les acteurs locaux, notamment associatifs, mais résulteront de besoins définis par les Agences Régionales de Santé sur des bases dont tout un chacun pense qu'elles seront financières. Un second élément de la loi, directement en rapport avec le point précédent, pourrait lui aussi participer fortement à une nouvelle structuration du marché de l'aide à domicile. La loi ambitionne de placer l'accessibilité aux soins au premier rang des priorités en s'appuyant sur une meilleure coordination des parcours de soins. Cette meilleure coordination est censée être réalisée par l'intégration des secteurs du sanitaire (hospitalier et ambulatoire) et du médico-social sous une même entité, l'Agence Régionale de Santé (ARS), qui en deviendrait le gestionnaire. L'objectif confié à cette instance est de parvenir à une logique de parcours afin de réduire les déperditions liées aux difficiles articulations entre d'une part les niveaux bureaucratiques concernés à différents échelons du territoire, et d'autre part les administrations concurrentes sur un même territoire. Il revient ainsi aux Agences Régionales de Santé de définir les moyens du parcours cohérent qui va de l'hospitalisation au maintien à domicile. Ce dispositif semble irréprochable sur le papier, mais la crainte, du point de vue des institutionnels et des directeurs notamment de services associatifs, porte sur le fait que, dans l'ambiance générale de libéralisation du secteur de la santé et du médico-social, le passage de l'hôpital vers le maintien à domicile risque de s'accroître, quitte à se réaliser au préjudice de la personne « prise en charge », pour cause de gestion du flux des lits hospitaliers. La crainte aussi, est que cette prescription du maintien à domicile soit orientée vers le gré à gré,

non pas au nom de la qualité du service rendu, mais au nom de l'impératif de réduction de la dépense publique. Cette suspicion, dont on peut dire qu'elle apparaît infondée aujourd'hui du fait que personne ne peut en faire la preuve, peut cependant obtenir quelques crédits si l'on veut bien la raccorder aux orientations retenues par le gouvernement dans le cadre de la révision générale des politiques publiques (RGPP). En effet, l'ambition de la nouvelle gouvernance des actions publiques consiste bien à articuler gains de productivité dans le secteur public et soutien à l'emploi privé. Evidemment, nous pouvons voir là une stratégie d'assainissement d'un secteur qui parviendra à mieux se réguler par la loi du marché. Le prix à payer, ou l'avantage, selon les points de vue, serait que le marché emporte dans son sillage les dispositifs qui avaient promu l'introduction du tiers institutionnel entre professionnels et bénéficiaires au nom de la prévention de la maltraitance, de la garantie de qualification du personnel, de la continuité du service, de la garantie d'un recours en cas de litige.

On le voit, un certain secteur de l'aide à domicile, que d'aucuns pensait comme étant arithmétiquement en expansion du fait des éléments sociodémographiques soulignés plus haut, montre certains signes de fragilité.

Ce qu'il importe de montrer, dans le cadre de cette introduction, c'est que, dans cette vision prospective macrosociologique, l'isolement de certains bénéficiaires peut être abordé comme une *condition* résultante, structurée par des variables indifférentes aux intentions des individus. L'isolement est l'état résultant de cette structuration, le reste de cette structuration.

Une approche académique voudrait que les propositions figurent en conclusion plutôt qu'en introduction d'une recherche. Mais le fait d'évoquer, dès l'introduction, l'existence d'une corrélation forte entre situation économique et isolement, et étant donné l'avenir général qui semble se dessiner pour le marché de l'aide à domicile, nous conduit à formuler d'emblée, ici, une préconisation pour un futur travail de recherche, préconisation qui permet, dans le même temps, de tracer les contours du travail que nous donnons aujourd'hui à lire. En effet, la commande de recherche concerne le thème de l'isolement et la prévention de la désocialisation des personnes bénéficiaires d'un accompagnement à domicile dispensé par des services institutionnalisés. Or, il serait sans doute instructif d'étudier la même question auprès des personnes utilisant les services de gré à gré pour valider ou infirmer l'hypothèse selon laquelle la probabilité de vivre dans une situation d'isolement objectif et symbolique est plus importante dans les situations de gré à gré que dans les situations d'appel aux institutions (en mode mandataire ou prestataire). Cela tiendrait au fait que la dimension institutionnelle de l'accompagnement introduit, d'une part, l'existence d'un tiers à même de dialectiser, au moins sur le plan du principe, le risque d'atomisation et de confusion (haine/amour) qu'une relation dans l'entre soi (entre bénéficiaire et intervenant) ne manque pas de

susciter et de potentialiser, et introduit, d'autre part, une connaissance du champ de l'accompagnement qui en permet une meilleure coordination. Voilà donc ce dont ne parle pas notre recherche : une approche comparative qui, nous semble-t-il, serait riche d'informations.

Pour ce qui concerne l'objet de notre travail, celui-ci se présente, concernant le thème de l'isolement, comme contradictoire dans la mesure où nous nous sommes intéressés à l'isolement de bénéficiaires accompagnés par des institutions. Pourquoi ce caractère contradictoire ? Parce que l'isolement se présente, non pas sous sa forme la plus radicale et la plus cruelle, comme on pourrait le dire à propos de la figure du « clochard » qui représente en quelque sorte la caricature paradigmatique et métaphorisée de l'*isolé*¹, mais à l'opposé, sous une forme plus diffuse, tant l'isolement peut être masqué par une agitation dissimulant la vacuité des liens. Dans la perspective de recherche ouverte ici, plus microsociologique que macrosociologique, et fondée sur une démarche clinique plutôt qu'experte, l'isolement est appréhendé comme une réalité dotée d'une consistance particulière que l'on pourrait illustrer grâce à une parabole : celle du *marcheur*. Il est à noter que l'isolement se présente, tout d'abord, comme un objet informe, une « sensation » confuse, un éprouvé qui peut se révéler dans sa dimension de réalité « dure » dès lors que des mots en permettent l'appréhension. Cet éprouvé, il est possible, pour en cerner les contours, de le rapporter à celui qui étreint le marcheur lorsqu'au cours d'une randonnée en montagne en compagnie d'un ami, à la nuit tombante, ce dernier vient à se sentir à la fois bien petit dans ce vaste monde naturel, mais aussi bien seul, ce sentiment de solitude et d'isolement déclenchant aussi chez lui un intense sentiment de peur. Cette peur qu'il ne parvient pas à chasser s'impose à lui, exerce son emprise sur sa respiration qui devient haletante et s'affole tant il est persuadé que personne ne viendra lui porter secours s'il venait à se passer quoique ce soit dans cette immensité. Il cherche alors fébrilement à recouvrer son souffle en plongeant son regard dans celui de son compagnon. Et au moment même où son regard croise celui de son compagnon de route, cette peur jusqu'alors si intense se trouve balayée. Est-ce le sentiment de sécurité que provoque la tendresse de ce regard apaisé et confiant ? Est-ce la fraternité qu'il peut y lire, est-ce sa bienveillance qui fait présence et partage ? Il n'en sait rien au juste, mais le fait est qu'il n'est, à cet instant, plus seul. Il est en lien. Il est d'autres situations où les regards ne se croisent pas. Alors que le marcheur se croit accompagné, il prend soudain conscience que *l'autre*, celui qui marche à ses côtés, n'est pas avec lui. Il cherche son regard et ne le trouve pas. Son compagnon marche pour lui-même et le marcheur s'aperçoit qu'ils ne partagent rien. Pire, il perçoit *l'absence*. Leurs routes, sur ce sentier qu'ils croyaient partager, sont en réalité parallèles. Affleure, dès lors, la conscience de sa propre solitude et

¹ Cf. les travaux de Patrick Declerck sur le *syndrome de désocialisation extrême* dans son ouvrage *Les naufragés. Avec les clochards de Paris*, Plon, 2001.

la peur naît. Mais il est impossible pour lui d'en parler avec cet *autre* qui taille sa route sans s'arrêter ni se retourner. Soudain émerge du brouillard d'illusions dans lequel il se tenait, la certitude que s'il arrivait un mauvais coup, il ne pourrait pas compter sur son compagnon de route, ou plus exactement sur cet étranger qui, ici et maintenant, marche à ses côtés. L'étreinte de la solitude et de l'isolement s'intensifie, et pourtant rien ne s'est passé. Ou si peut. L'ami n'est plus. L'a-t-il été un jour ? L'ami s'est transformé en cet autre indifférent. Tant que cet éprouvé de l'isolement n'est pas mis en mot, le marcheur peut sauver la face en faisant comme si de rien n'était, mais il demeure rongé de l'intérieur. Et tant qu'aucune épreuve ne vient révéler l'absence de l'un à l'autre, tous deux peuvent jouer à ceux qui se sont, un jour, rencontrés. Cette parabole n'est pas celle de la lâcheté, mais celle de la découverte de l'indifférence qui vous laisse seul au milieu d'autres.

La question de savoir comment se présente ce thème à ceux-là mêmes qui l'ont repéré et qui parfois le vivent exige une exploration minutieuse. Le thème de l'isolement symbolique apparaît fondamentalement à travers l'ambivalence dont témoignent bénéficiaires et parfois professionnels à l'égard de la prestation de maintien à domicile.

Les associations de services aux personnes sont actuellement et quotidiennement de plus en plus souvent sollicitées par des personnes handicapées pour intervenir à leur domicile. Si cette demande existe depuis déjà longtemps, la mise en place de la loi de compensation du handicap et des maisons départementales du handicap a eu pour effet de multiplier, par rapport au passé et en dépit de la crise, les demandes d'interventions auprès des associations de la région Ile-de-France. Le personnel auxiliaire de vie qui accompagne les personnes âgées ou handicapées est réputé avoir acquis, au cours de sa formation, les compétences nécessaires pour intervenir au domicile pour les actes de la vie quotidienne (tâches ménagères, soins d'hygiène, aide à l'alimentation et au déplacement). Pourtant, le suivi des interventions (bilans de suivi effectués avec le personnel) et les échanges avec les personnes handicapées accompagnées mettent en évidence une certaine ambivalence à l'égard des prestations fournies, une ambivalence qui se traduit à la fois par une satisfaction, et par un discours de plainte ou de mécontentement dont il est difficile de cerner la nature. Le travail de recherche que nous avons mené deux années durant vise à identifier et comprendre la source et la nature de cette ambivalence.

Une des hypothèses centrales que la recherche a mise à l'épreuve est que les interventions dans le cadre du maintien à domicile ont pour fonction de se préoccuper essentiellement de satisfaire les besoins estimés fondamentaux et primaires (soins d'hygiène, alimentation, habillage, aide aux déplacements et à l'installation...), mais qu'elles pourraient peut-être aussi avoir pour effet secondaire de participer à un processus d'isolement, voire de désocialisation.

Si différents services d'intervention à domicile remarquent, en effet, que certains de leurs bénéficiaires sont particulièrement bien insérés dans un réseau

relationnel, ils constatent aussi qu'une part importante des personnes se trouve dans une situation d'isolement subi. On connaît, sans que ce soit notre sujet, l'importance du phénomène du suicide chez les personnes âgées. Dans notre société, le vieillissement et la dépendance sont fréquemment apparentés au retrait de la vie active, voire d'une certaine vie sociale. Ce retrait, lorsqu'il est souhaité, correspond à ce que l'on pourrait qualifier d'isolement choisi. Mais au fur et à mesure que la situation de dépendance perdure, il semblerait que ce soit l'isolement subi qui prenne le dessus et on assiste, dans ce cas de figure, à la mise en place d'un processus de désocialisation. Entre ces deux situations, isolement choisi et isolement subi, peut venir s'intercaler une situation plus complexe et contradictoire que nous avons illustrée par la *parabole du marcheur* et qui renvoie au fait de se vivre isolé en compagnie d'autrui. La relation est habitée par le silence, l'intervention se fait sans mot dire. L'absence de relation, qui n'est autre que la manifestation de l'absence de confiance, a pour conséquence d'inhiber la personne dans l'expression de ses besoins et d'accroître le risque de « passer à côté de quelque chose d'important ».

Avant de présenter les résultats de la recherche, il convient, en dernier ressort, de préciser deux notions et la démarche générale de cette recherche. Il faut, en premier lieu, délimiter le champ d'application de notre étude. Est considéré comme relevant de la thématique de recherche du maintien à domicile toute situation où intervient un professionnel rattaché à une institution dont la fonction est de servir, à minima, de tiers en cas de litige entre le bénéficiaire et le professionnel. Dans cette situation encadrée par une organisation (appelée « service » dans le corps de la recherche), la mission du professionnel consiste à aider une personne en situation d'incapacité (variable, mais suffisamment importante pour déclencher l'aide d'un tiers) et qui souhaite rester à son domicile dans les meilleures conditions possibles. Il l'aide jusqu'à son rétablissement ou jusqu'à ce qu'elle ne puisse plus faire autrement que d'envisager un autre mode d'assistance (famille d'accueil ou hébergement de longue durée...). Il convient également, en second lieu, de préciser la notion elle-même d'isolement. En effet, tout au long de la recherche, l'utilisation du terme « isolement » a prévalu sur d'autres. Ce choix est plus ou moins arbitraire. Il a ses avantages comme ses inconvénients. L'inconvénient majeur, si l'on peut dire, est qu'il renvoie à une définition relativement précise et restrictive. Le dictionnaire *Petit Robert*, par exemple, définit l'*isolement* comme l'*état d'une chose isolée*. Dominant, dans cette définition, deux notions que nous reprenons à notre compte : la notion de séparation. Etre isolé, c'est être séparé. Ainsi que la notion d'*état* qui renvoie à l'idée d'une situation arrêtée à un moment donné. Dans cette acception, l'isolement est compris comme un état qui ne laisse pas entrevoir sa possibilité de changement, la notion est donc plus statique que dynamique. L'avantage, cependant, d'utiliser ce terme réside dans le fait qu'il se différencie de notions sociologiques qui lui sont voisines, celle de la désocialisation ou celle de désinsertion ou encore celle de désaffiliation. L'utilisation que nous

proposons du terme *isolement* se démarque des autres par le fait qu'une personne en situation d'isolement n'est pas obligatoirement prise dans un processus de désinsertion (de désencastrement de réseaux de socialité). Elle peut, en effet, être aussi inscrite dans un monde qui la socialise (l'exemple de l'utilisation d'Internet par certaines personnes handicapées), cette expérience vécue étant sans doute plus fréquente et plus souvent vérifiée auprès de personnes en situation de handicap que des personnes âgées. La notion d'isolement possède donc une portée explicative plus délimitée que les concepts qui lui sont voisins. L'isolement peut renvoyer à certains aspects sans pour autant que ceux-ci en impliquent d'autres. Par exemple, une situation d'isolement géographique n'entraîne pas nécessairement la désinsertion de la personne. Mais on parlera de tendance ou d'accroissement du risque de désocialisation lorsque les individus cumulent les situations hétérogènes d'isolement qui se combinent entre-elles de sorte que des situations partielles d'isolement se globalisent en un processus général de désocialisation de la personne. C'est-à-dire que les situations d'isolement auraient comme caractéristique de « désinscrire », plus ou moins partiellement, les individus de ce dans quoi ils étaient inscrits. Nous traitons, à une variante près, de la désocialisation comme le sociologue Robert Castel traite de la *désaffiliation*. Pour Robert Castel, la désaffiliation est le *résultat* d'une combinatoire entre processus de vulnérabilité sociale et processus de précarisation économique. Pour nous, la désocialisation est la *résultante* d'une combinatoire circulaire entre processus d'isolements partiels et dispositions du sujet à y résister et surmonter les situations. Le travail de Robert Castel privilégie l'approche macrosociologique et historique, plaçant la dynamique des sujets comme déjà fortement contrainte ou orientée par la dynamique des structures (économiques et sociales). Notre approche microsociologique tente de ressaisir, dans son actualité, la dynamique des sujets dans leurs rapports aux événements. L'intérêt de la recherche est bien de comprendre d'une part comment le sujet appréhende les rapports de force dans lesquels l'histoire le projette, et, d'autre part, à partir de quelles dispositions il s'y projette. Notre travail sociologique a porté sur la situation de bénéficiaires du maintien à domicile dont la situation d'isolement est fort variable. Certains bénéficiaires parviendront à trouver des voies de dégagement à l'isolement tandis que d'autres s'y enfoncent. Ce n'est donc parce qu'on peut se sortir de l'isolement qu'on sous-estime l'existence d'une certaine circularité entre situation d'isolement et processus de désocialisation, mais la combinatoire bénéficie d'un statut incertain car on ne peut en prévoir automatiquement l'issue. Si on pense que des situations d'isolement peuvent conduire à un processus de désocialisation, il n'est pas sûr que la proposition inverse soit vraie, à savoir qu'un processus de désocialisation aboutisse nécessairement à l'isolement de la personne.

Notre travail nous a amenés à répertorier et à catégoriser différentes situations d'isolement, à identifier leurs causes et à étudier leurs enchaînements. Et surtout, la recherche s'est efforcée de repérer à l'expérience concrète renvoie tel

ou tel registre de définition de l'isolement. Il s'est agi de mettre en forme certaines expériences vécues qui étaient restées sans mots.

La présentation des résultats correspond à un parti pris pédagogique et « politique ». Nous avons fait le choix pédagogique de restituer les travaux en partant du point de vue des institutionnels pour donner « le mot de la fin » aux professionnels du maintien à domicile, en passant par la parole des gestionnaires de services, puis celui des bénéficiaires et des aidants familiaux. Ce choix est motivé par le fait que les points de vue des institutionnels et des gestionnaires fournissent les éléments de cadrage nécessaires à la compréhension de ce secteur aux multiples particularités. Par ailleurs, plutôt que de procéder à un exposé exhaustif dans le corps du texte, nous avons regroupé, à l'intention du lecteur néophyte, dans une annexe (annexe III) les éléments qui devraient lui permettre de se familiariser avec le vocabulaire et les dispositifs qui ressortent du maintien à domicile des personnes âgées et ceux des personnes handicapées.

Le choix politique de restituer la parole des bénéficiaires à la suite de celle des institutionnels et des gestionnaires ne procède pas d'un esprit polémique ou démagogique dont la visée manipulatrice chercherait à produire un effet de parti pris populiste chez le lecteur par la valorisation de l'expression pathétique contre le point de vue gestionnaire réputé froid, mais simplement parce qu'ils sont ceux qu'on entend le moins et que leur point de vue est énoncé à partir d'une place qui tranche avec celle des acteurs institutionnels. Autant, lire comme donner la parole aux institutionnels et aux gestionnaires est aisé parce qu'ils produisent, à force d'être en contact avec les pouvoirs publics, un discours formel convenu et sans surprise, à tel point d'ailleurs qu'une revendication réputée légitime peut passer totalement inaperçue tant les formes pour l'énoncer en édulcore la pertinence. Nous sommes, en revanche, moins habitués à écouter et accueillir la parole de ceux qui, vivant et éprouvant l'isolement, ne cherchent pas à nous épargner, mais se préoccupent avant tout de nous faire entendre et reconnaître ce qu'il signifie pour eux.

Si, pour finir, nous avons choisi de restituer la parole des professionnels à la suite des autres points de vue, c'est que leur positionnement dans le dispositif du maintien à domicile est primordial à saisir puisqu'ils en sont, d'une part, la cheville ouvrière et qu'ils sont, d'autre part, le vecteur principal de la prévention de l'isolement.

I - REMARQUES METHODOLOGIQUES

Outre les commentaires formulés dans le corps du texte sur la méthodologie retenue pour cette recherche-action, le lecteur pourra se reporter à l'annexe II dans laquelle figure l'exposé d'ensemble sur la méthodologie. Les remarques présentes portent davantage sur les restrictions qu'il convient de formuler en fin de parcours au regard de la mise à l'épreuve de la réalité de la méthode prescrite.

La première restriction concerne la prétention à l'exhaustivité des catégories de publics handicapés. Les groupes de travail ont tous été amenés à définir la notion de public fragile et les deux catégories de public que cette notion recouvre sont celle des personnes âgées et celle des personnes handicapées. Nous avons, dès le départ, exclu les personnes en situation de fragilité de courte durée (convalescence nécessitant un soutien à domicile...) parce que nous avons postulé que le problème de l'isolement ne pouvait être significatif dans ce cas compte tenu de la temporalité de l'intervention.

Le problème que la méthodologie n'a pas permis de surmonter, faute de temps (et sans doute aurait-il fallu un budget plus conséquent pour y parvenir), est celui du traitement empirique de la déclinaison du public « handicapé ». Chacun des représentants d'un type de handicap estime, à bon droit, que le handicap qu'il représente appelle un traitement spécifique et donc, que le thème de l'isolement est aussi spécifique selon les handicaps. Et au delà des dénominateurs qui pourraient leur être communs, il conviendrait aussi de montrer en quoi cet isolement (et ses dénominateurs communs) se distingue de celui dont certaines personnes valides sont affectées. Cette remarque conduit à s'intéresser à la liste des handicaps pouvant faire l'objet d'une intervention à domicile et est susceptible, dans ce cadre, d'attirer l'attention sur des formes d'isolement spécifiques à certaines pathologies. Le travail à réaliser, tant du point de vue des types d'institutionnels et des catégories de publics à rencontrer pour satisfaire la prétention à l'exhaustivité du traitement du thème, devenait insurmontable. D'où notre resserrement sur les publics à dépendance sévère, personnes en situation de handicap moteur et/ou mental qu'il soit de naissance (IMC), lié à une maladie évolutive (SLA, SEP) ou à un accident de la vie (tétraplégie, AVC, LIS) notamment. Le choix d'orienter et d'arrêter un échantillon au regard de la problématique des personnes en situation de handicap moteur et/ou mental telles que définies plus haut, tient à l'hypothèse selon laquelle ces personnes et leurs aidants familiaux sont encore plus potentiellement exposés à l'isolement du fait de leur plus grande assignation au domicile. Nous avons estimé que nous pouvions rencontrer, avec ces publics, les situations les plus propices à produire une information la plus dense possible sur le thème. Cette hypothèse nous a amenés à penser que les professionnels de l'intervention à domicile devaient aussi se retrouver dans des configurations de

travail spécifiques. Bien sûr, et la section consacrée aux professionnels le montre, le travail avec les personnes les sévèrement handicapées suppose une technicité, mais aussi une forme de « pénibilité » au travail, du fait de la mobilisation psychique qu'une telle mission implique. A aussi émergée l'hypothèse que le sentiment d'isolement éprouvé au travail par les professionnels pouvait s'analyser en miroir de celui des bénéficiaires. Nous avons donc cherché à construire un échantillon restreint à partir d'une problématisation que nous avons jugée cohérente car organisée sur ce même fil conducteur qu'est l'étude de l'isolement et de la désocialisation des personnes fragiles, entendues comme étant les personnes âgées et les personnes en situations de handicap lourd. Comme on pourra le constater, les points de vues exprimés par les institutionnels, les directeurs, les professionnels, les aidants familiaux ainsi que les bénéficiaires portent tous, directement ou indirectement, sur ces deux catégories de public finalement retenues. Ce cadrage nous conduit aux échantillons finaux dont on souligne le caractère hétérogène mais cependant cohérent, tant au regard des institutionnels que des bénéficiaires qui ont participé à la recherche. De ce fait, il est possible que certains profils de lecteurs ne se retrouvent pas dans les résultats exposés. Ils voudront bien nous excuser, non pas de les avoir oubliés puisque tel n'est pas le cas, mais de n'avoir pu, dans le cadre de cette recherche, leur prêter toute l'attention que leur situation mérite.

S'agissant du travail réalisé avec les aidants familiaux, il convient d'attirer l'attention sur l'impossibilité de constituer un groupe de travail stable d'aidants familiaux, sur toute la durée de la recherche. En effet, leur vie est rythmée par les aléas de la santé de ceux dont ils ont la charge. Il est toujours de difficile de trouver des solutions de garde d'enfants au pied levé, et encore, faut-il avoir les moyens financiers de cette garde. Cette participation irrégulière des aidants dans les groupes de travail a été un problème méthodologique du point de vue du confort du chercheur, mais il laisse entrapercevoir les innovations méthodologiques à réaliser pour la rendre plus effective. Il faudrait, sans aucun doute, lors d'une prochaine recherche, réfléchir sur les moyens à mettre à disposition pour ne pas se trouver dans la situation de contribuer au processus d'exclusion (le retrait « choisi » n'est jamais loin lorsque les personnes sont amenées à ne pouvoir participer que sporadiquement à une action) de ceux-là même dont on souhaite l'intégration.

Enfin, nous souhaiterions dire un mot sur le travail réalisé avec les professionnels. Il a aussi été très difficile d'organiser des entretiens avec certains d'entre eux, notamment avec les professionnels intervenant auprès de bénéficiaires qui ont été interviewés par ailleurs. Leur suspicion à l'égard du dispositif de recherche, sans doute perçu comme un contrôle implicite de leur activité sur un mode inquisiteur, n'a pu être que difficilement dépassé. Cela étant, ces « déboires » méthodologiques sont riches d'enseignements. Ils donnent à voir, outre les limites de méthode, l'ambivalence de certains professionnels à

l'égard d'une institution perçue plus fréquemment dans sa fonction de contrôle que dans sa fonction aidante et protectrice.

II - LES CONDITIONS DE PRODUCTION DE LA DESOCIALISATION ET DE L'ISOLEMENT DU POINT DE VUE DES INSTITUTIONNELS

Les enjeux et les avancées dans l'accompagnement des personnes handicapées sont fort variables selon les institutionnels interviewés, selon la place qu'ils occupent dans le champ du maintien à domicile et selon, notamment pour les représentants associatifs, les types de handicap qu'ils représentent. Aussi est-il difficile de constituer un argumentaire consistant et représentatif des différentes tendances. Nous avons procédé à l'interview des personnes suivantes :

- du Député rapporteur de la loi de 2005,
- du Délégué interministériel au handicap,
- du Président de l'Association Nationale des Sœurs et Frères de Personnes Handicapées, qui est par ailleurs Vice Président des Papillons Blancs,
- d'un administrateur de l'UNAFAM,
- du Président de l'APEI 92,
- du Directeur général du CESAP,
- de la responsable du bureau des actions en direction des personnes handicapées à la DASES Paris,
- d'une responsable de la MDPH de Paris,
- d'une responsable de la MDPH de la Loire,
- de Madame Zucman, personnalité qualifiée.

L'analyse des entretiens met en évidence une hétérogénéité des préoccupations selon les acteurs interviewés et dont il faut dire deux mots. Du fait de notre échantillon, la portée des résultats peut être considérée, somme toute, comme très limitée. En effet, le groupe de travail avait constitué un échantillon assez ouvert d'acteurs institutionnels potentiellement concernés par la question du maintien à domicile.

Force est de constater que les places occupées dans le champ du maintien à domicile sont à ce point différentes qu'elles génèrent des préoccupations toutes aussi différentes. Certes, certains objets de satisfactions collectives ou de critiques collectives leur sont communs, mais ils ne peuvent en aucun cas être constitués en dénominateurs communs, car à l'intérieur de chacun d'eux les satisfactions comme les critiques ne portent pas sur les mêmes points. C'est la raison pour laquelle les résultats analytiques apparaissent comme éclatés, et peu propices à une synthèse. Ainsi, le problème n'est pas tant celui de l'échantillon, puisqu'il

met en scène des résultats très contrastés, mais plutôt celui de sa taille. Probablement que lors d'une prochaine recherche, nous serions amenés à explorer plus largement ce que nous avons, à l'occasion de cette recherche, défini comme le groupe des institutionnels. Dans la mesure où cette recherche vise une approche qualitative auprès d'un échantillon restreint (nous avons défini une dizaine d'entretiens à réaliser) nous avons retenu, comme le lecteur peut s'en rendre compte, des militants associatifs, des professionnels représentants de groupes militants, des professionnels de services financeurs et des personnalités politiques ou professionnels faisant office de véhicule de la parole politique en la matière. Si tous sont réunis par la commune préoccupation de l'accompagnement de la personne fragile au domicile, les places respectivement occupées dans ce champ ne les amènent pas à une homogénéité des points de vue. Si on peut estimer que cette dynamique est plutôt un bon signe sociologique de la vie de notre société, nous sommes, toutefois, confrontés à la validité qualitative et quantitative des résultats.

S'agissant de la validité qualitative, les représentants des personnes handicapées (militants qui sont tous parents de personnes en situation de handicap spécifiques) rapportent tous que les personnes fragiles n'ont pas les mêmes besoins au domicile. Mais chacun de ces représentants s'exprime au nom du groupe qu'il représente, d'où la difficulté de construire un point de vue synthétique pour différents types de handicaps. Ainsi, pour certains représentants, certains porteurs de handicaps, comme par exemple ceux atteints de maladies mentales et d'autres atteints de handicaps psychiques, peuvent vivre seuls à domicile en étant légèrement accompagnés, les degrés de dépendance et d'incapacité, fonctionnelles étant fort variables d'un handicap à l'autre. À l'autre bout du champ du handicap, les représentants des personnes en situation de handicap sévère sont dans une autre configuration : ils demandent de l'aide et du soutien pour le bénéficiaire du maintien à domicile, mais aussi pour eux mêmes. Cette vision segmentée par une entrée qui privilégie la pathologie, peut être redoublée si l'on considère que les points de vue n'expriment pas non plus une vision territorialisée. En effet, rien n'est dit sur le niveau d'articulation des différents dispositifs de prises en charge (d'accompagnement faudrait-il dire) sur les territoires et leur cohérence entre les niveaux (local, départemental, régional, national). Comme on tente de le montrer en quelques phrases, les thèmes du maintien et de l'isolement au domicile ne sauraient s'analyser de manière homogène².

On le devine, parvenir à une vision exhaustive sur le thème de l'isolement à domicile aurait nécessité d'interroger les représentants d'autres types de handicaps (sourds, malvoyants, etc.) et de multiplier le nombre d'entretien par sous-groupes d'acteurs et d'élargir le type d'acteurs potentiellement concernés

² Ce point sera repris plus loin comme un analyseur quant aux modalités d'attribution des prestations.

par le sujet. De même, s'agissant des positionnements politiques, nous aurions pu procéder de même et solliciter des acteurs de différents courants etc...

Les résultats du groupe « Institutionnels » sont donc partiels du fait de la non représentativité globale des types d'acteurs interrogés. Cette partialité interdit de penser l'exhaustivité des situations spécifiques, et le faible nombre d'acteurs interrogés dans chacun des groupes ne permet pas de recoupements suffisamment fréquents pour qu'émerge des tendances principales. C'est pourquoi nos résultats sur l'isolement concernent les personnes en situation de handicap ou de dépendance sévère, de sorte que les thèmes du maintien à domicile et de la dépendance à autrui puissent être explorés dans la même logique de travail que celle qui a prévalu dans les autres groupes de travail (directeurs, professionnels, aidants familiaux, bénéficiaires).

La restitution du groupe institutionnel aurait pu s'organiser selon deux approches symétriques, mais qui pouvaient s'avérer trompeuses par la suite. Certains louent les progrès faits concernant l'accompagnement des personnes fragiles à domicile, d'autres choisissent d'insister sur ceux qui restent à réaliser en la matière. Les acteurs directs de la loi, notamment le député, le délégué interministériel, saluent la création de la CNSA, de la MDPH, de la mise en place de la PCH, la valorisation et la rémunération des aidants familiaux, les progrès dans la création des nouvelles places en 2009-2010 dans le cadre de l'accompagnement en établissement, le soutien aux politiques de renforcement de l'accessibilité (« l'accès à tout, pour tous », selon le slogan de l'APF). Le député pense qu'il faut encourager l'accessibilité à la culture, aux loisirs, comme il faut encourager aussi un débat sur l'accompagnement à la sexualité des personnes handicapées, faire reconnaître l'aide à la parentalité et y adjoindre les moyens actuellement inexistantes.

L'ISOLEMENT

Nous commencerons par exposer le point de vue qui s'exprime le plus clairement dans sa position politique. Pour le président de l'ADPEI 92, évoquer l'isolement revient à parler de l'intégration, sa thèse étant que les situations d'isolement au domicile des personnes handicapées peuvent s'enclencher dès lors qu'on constate l'inexistence ou le déficit de mise en œuvre d'un puissant projet d'intégration. Ainsi attire-t-il l'attention sur l'importance de se battre sur le thème de l'intégration scolaire des enfants handicapés. Il y a, pour lui, encore toute une bataille à mener, même s'il admet volontiers que les pouvoirs publics sont porteurs du thème du handicap, portage qui peut être repéré à travers la politique actuelle de l'intégration scolaire, de l'insertion professionnelle, la taxation des entreprises qui n'embaucheraient pas de personnes handicapées. L'intégration scolaire est un enjeu d'importance pour deux raisons. Ne place-t-on pas trop rapidement certains enfants « handicapés » en IME (Institut Médico-

Educatif) alors qu'ils pourraient relever de l'Education Nationale ? N'y aurait-il pas, dans certaines orientations d'enfants, une forme de routine « paresseuse » productrice d'une discrimination positive qui n'aurait pas lieu d'être ? Plus radicalement encore, la question qui se pose est de savoir s'il ne serait pas opportun de rattacher les IME à l'Education Nationale. La deuxième raison, moins polémique que la première, interpelle la dimension républicaine et égalitaire de notre société. L'intégration scolaire est d'importance parce qu'elle concerne l'enfant handicapé et ses parents mais surtout parce qu'elle habitue les enfants valides à la rencontre de la différence. Pour le président de l'APEI 92, il convient de former très tôt les enfants à reconnaître que la différence est parmi nous et dans le monde, l'idée centrale étant que la socialisation précoce à la différence (on pourrait employer le terme d'altérité) doit permettre, à terme, d'envisager l'autre comme un équivalent de soi-même et non comme un différent (indifférent ?). Le président dira « notre but est de faire reconnaître par la société que les personnes handicapées sont des personnes fréquentables ». Cette culture d'acceptation de l'autre doit ouvrir à l'accueil des personnes handicapées qui n'ont pas pu accéder à une scolarisation. Pour lui, l'intégration scolaire des enfants handicapés contribue au changement de regard - qui d'ailleurs commence à s'amorcer - de la société en général sur la personne handicapée. Toujours pour le président, ce discours ne dédouane pas les parents de la responsabilité de lutter contre l'isolement, rien ne se fera sans leur motivation, leur capacité à stimuler leur enfant à s'inscrire dans un monde moins protégé mais plus ouvert que celui des personnes handicapées mais aussi plus riche en expériences relationnelles. Seule la vigilance de familles déculpabilisées et organisées en groupes de pression pourra faire avancer la place de l'enfant handicapé dans le monde des enfants « valides ». Cela étant, les freins à cette entreprise sont encore nombreux de part et d'autre. Par exemple, lorsque l'on milite pour l'enfance handicapée à l'école, jusqu'où aller dans l'intégration ? Faut-il que les enfants entrent totalement dans le droit commun jusqu'à les faire ressortir de l'éducation nationale ou faut-il travailler à l'intégration en s'appuyant sur des politiques spécifiques. Pour nombre de parents, il n'est pas certain d'une part que renoncer à la spécificité du handicap et aux acquis des politiques sociales à discrimination positive qui s'en sont suivis et d'autre part de basculer dans un traitement de droit commun favorise l'intégration de la personne handicapée³. En effet, si l'on peut s'accorder au niveau théorique sur l'idée qu'un traitement de droit commun soit la reconnaissance de la banalité « de la situation du handicapé », n'encourt-on pas, selon le président, et sur ce

³ Le Député Chossy est le premier à relever la contradiction de la Loi de 2005. Cette « loi pour l'égalité des droits, d'échanges, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées » met en évidence qu'il est nécessaire de créer un traitement spécifique à ce qui est déjà un état de fait. La loi réclame la citoyenneté pour des personnes qui le sont déjà. L'article 3 de la loi, recense les handicaps qui permettent aux personnes de prétendre à la loi. Les porteurs de handicaps sont ceux qui réunissent les conditions pour accéder à la citoyenneté.

point il est suivi par le député et le délégué interministériel, le risque d'un recul des moyens actuellement consacrés. Le directeur général du CESAP complète l'analyse sur ce sujet en soulignant que quand bien même l'accès aux droits communs serait réalisé, les médecins, par exemple, ne seraient pas, en l'absence totale de formation à ces publics spécifiques, en mesure de délivrer des prestations de soins ordinaires aux personnes handicapées et notamment plurihandicapées. Combien de dentistes, par exemple, sont en mesure d'intervenir convenablement auprès des personnes pluri- et multihandicapées ? Autant ces publics sont correctement pris en charge par des équipes spécialisées dans des soins tout aussi spécialisés, autant la prise en charge pour des soins ordinaires reste problématique. On constate qu'à la volonté d'intégrer, doit correspondre les moyens, d'où l'insistance pour conserver, voire développer les dispositifs passerelles et les référents en matière d'accompagnement des publics pluri- et multihandicapés.

S'agissant de la lutte contre l'isolement du jeune adulte handicapé, ils sont plusieurs (MDPH Paris et Loire, Présidents APEI, ANSFPH) à militer pour l'intégration dans la ville en permettant aux personnes handicapées de vivre dans les meilleures conditions possibles d'accompagnement, leur autonomie, l'idée étant de sensibiliser le voisinage à la présence de la personne handicapée dans le quartier (ou le village), afin d'éveiller son attention et vigilance en cas de problème. Finalement, le voisinage est impliqué comme personne-ressource sociale pour aider, au quotidien, la personne handicapée. A ce maillage social, il convient d'ajouter l'effort à réaliser pour adapter les appartements ou maisons aux situations des personnes handicapées. Si cette idée rencontre l'unanimité des points de vue des personnes interrogées, ces dernières rapportent les difficultés de mettre en route de tels projets d'aménagements avec certains bailleurs toujours soucieux du « qu'en dira-t-on » dès qu'il s'agit d'intégrer dans le parc locatif, et de bon standing, une clientèle minoritaire susceptible de faire fuir la plus solvable. Cette modalité d'intégration, qui existe assez largement dans les pays scandinaves, si elle vise la plus forte autonomie des personnes n'interdit pas l'existence d'un suivi institutionnel⁴ léger. Ce dispositif vise l'immersion dans un territoire de proximité en s'appuyant sur un maillage de réseau social de proximité, car pour le président APEI 92 et les responsables MDPH, nombre de personnes handicapées accédant à l'emploi sont considérées comme non isolées du fait de leur situation de travail, alors qu'elles peuvent l'être fortement, une fois passée la porte de l'entreprise. Pour tous, favoriser l'intégration sociale passe aussi par l'accès des personnes handicapées à la culture, aux loisirs, à l'insertion dans les activités organisées par des clubs locaux. Mais sur ce dernier point, comme nous allons le voir plus loin, les logiques professionnelles des acteurs

⁴ L'attention est là aussi attirée sur les risques d'un confinement au domicile du fait d'une domotisation poussée à l'extrême qui dispenserait les gestes quotidiens de toute intervention extérieure.

institutionnels produisent des modèles d'action et d'orientation des publics parfois éloignés des principes avancés.

Les responsables (et les personnels) des MDPH sont aussi confrontés au problème de l'isolement des publics handicapés, mais qui devrait être moindre que pour les personnes âgées du fait qu'en général, elles sont suivies par l'hôpital. Cet élément plaide en faveur de l'idée selon laquelle il existe un suivi minimum de la personne, mais comme l'ajoutent les responsables, nombre de personnes handicapées minorent leur besoin d'aide. Cette minoration favorise un isolement qui prend sa source dans l'inhibition des individus face à ce qu'ils vivent comme une demande d'assistance et non l'application d'un droit. De plus, cette inhibition devient un facteur de surhandicap dans la mesure où elle est à même de renforcer la combinatoire infernale entre situation de handicap et exclusion sociale.

Mais l'isolement peut être aussi lié à la configuration familiale. Si le maintien à domicile se présente comme relevant du libre de choix de la personne, encore faut-il que la structure familiale puisse prendre en charge ce projet, qui se révélera d'autant plus complexe à mener à bien que la personne souffre de handicap lourd, et que l'aidant familial est plutôt seul (ne dit-on pas justement « femme isolée avec enfant » ?) qu'en couple, ou encore lorsqu'il s'agit d'une fratrie. Les responsables MDPH disent être souvent confrontés à l'isolement suite à la séparation des couples après l'annonce du handicap (madame Zucman, qui confirme cette réalité, pense cependant que l'annonce du handicap n'est pas la cause mais bien souvent le prétexte à la séparation). Quoi qu'il en soit, la loi a créée en 2006 une majoration pour personne seule élevant son enfant, signe du besoin évident de la nécessité d'un soutien renforcé auprès de ce profil familial. Le maintien à domicile de la personne multi- ou plurihandicapée est particulièrement éprouvant pour les familles. Les responsables évoquent la pugnacité des couples pour résister à l'épreuve du maintien à domicile (même si cette épreuve est jalonnée de joie par ailleurs). Ils soulignent que le risque d'usure et d'éclatement des couples est d'autant plus important qu'ils ne sont pas inscrits dans des réseaux associatifs à même de les soutenir, de les conseiller dans des solutions d'accueil temporaire ou autre. Pour les responsables de MDPH, le maintien à domicile peut traduire un isolement qu'une solution institutionnelle pourrait soulager. Dans ces situations, le maintien à domicile n'est qu'un palliatif au manque de places en structures d'hébergements. Le projet du maintien à domicile peut contribuer à une implosion de la sphère familiale qu'un placement en institution aurait pu éviter. Cette vision de l'isolement doit être corrélée avec les aspects du financement du maintien à domicile. En effet, l'isolement social peut se voir renforcer pour la personne âgée dont le handicap se serait déclaré après soixante ans, du fait qu'elle ne peut prétendre à la PCH. Sans doute qu'un équilibre concernant les modalités d'accès à ces prestations devrait être envisagé.

LA DIFFICULTE DE PROPOSER UNE VIE SOCIALE AUX PERSONNES HANDICAPEES

Cette thématique n'est pas issue d'entretien mais d'une séance de travail du groupe institutionnel. Le groupe a bénéficié de l'implication d'une chargée de mission à l'insertion sociale des personnes handicapées dans une commune de la première couronne de Paris. Elle évoque que nombre de personnes handicapées (physiques notamment) ne se font pas connaître auprès de la commune. Et lorsque la commune organise des activités et sorties collectives auxquelles elles pourraient participer avec les personnes valides, la déléguée constate des formes d'auto exclusion. Pour elle, on peut faire l'hypothèse, pour comprendre cette attitude, que l'intériorisation d'être les « stigmatisés » parmi les valides amènerait les personnes handicapées à adopter une attitude en rapport avec cette stigmatisation. Elle constate aussi que l'autocensure est une attitude fréquente des publics handicapés face aux possibilités d'implication à la vie communale, que ce soit au niveau culturel ou politique.

Par ailleurs, ce même groupe de travail évoque le fait que certaines personnes handicapées socialement isolées pensent ne pas avoir besoin d'aide. N'exprimant pas de demande, elles n'accèdent pas aux droits qui pourraient les protéger.

A PROPOS DES MODALITES DE TRAITEMENT DE L'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL

La PCH constitue une véritable valorisation dans le système d'accompagnement de la personne handicapée, et nombre d'institutionnels voient d'un mauvais œil la fusion entre le secteur handicapé et celui de la personne âgée. Les présidents d'associations expriment leur opposition à la politique de convergence entre personnes âgées dépendantes et personnes handicapées. Trop d'aspects les différencient pour accepter un traitement commun (on peut être diminué physiquement sans l'être intellectuellement). Il en va de même pour les personnes accompagnées en institutions. Les personnes âgées ne souhaitent pas être avec les personnes handicapées (« je ne suis pas handicapé, même si je suis âgé »). Pour les présidents, il convient de réfléchir à des parcours de vie qui intègrent la capacité d'autonomie, puis la dépendance relative (studio avec les pièces communes) – l'idée étant de garder la personne le plus longtemps possible dans son milieu naturel et au contact d'une population jeune – et enfin la situation de grande dépendance qui nécessite un hébergement de longue durée. C'est ce qui amène certains institutionnels à s'interroger sur la conception actuelle du cinquième risque qui finalement propose une doctrine selon laquelle le législateur vise le traitement de droit commun de populations en situation de fragilité, en s'appuyant sur le critère fondamental d'autonomie-dépendance. En conséquence, les publics fragiles,

accèdent à un traitement, à terme, à égalité et qui se traduit par un accroissement du niveau des prestations distribuées aux personnes âgées dépendantes et une maîtrise des prestations allouées aux personnes handicapées. Ce traitement en droit commun, qui devrait apparaître comme un progrès aux familles luttant pour l'*aggiornamento* d'un projet politique d'intégration est, cependant, critiqué, non pas sur sa visée mais sur le critère retenu. Le critère d'autonomie-dépendance minimise, en effet, la spécificité de la situation de handicap en mettant l'approche du maintien à domicile des personnes handicapées sur le même plan que de la personne vieillissante. Si pour les tenants mêmes de la politique de traitement égalitaire ce critère constitue bien le plus petit dénominateur commun retenu à partir duquel sont envisagés les moyens, il est, toutefois, nécessaire d'introduire plus fortement, dans le cadre d'une gestion du cinquième risque, la variable de la pathologie.

Certes, les réseaux de santé se présentent comme une solution d'intégration de l'intervention spécialisée en soins dans le cadre général d'une prise en charge médicosociale conçue sur l'axe autonomie-dépendance. Mais comme la recherche le montre, cette articulation n'est pas harmonieusement maîtrisée actuellement sauf à ce que les aidants familiaux se mettent en lieu et place de la piloter, ce qui suppose l'existence et la disponibilité de ces aidants familiaux d'une part et une forte dépendance de l'aidé à l'aidant familial d'autre part. D'où cette insistance, de la part des institutionnels (député, délégué interministériel), à l'instauration d'une réflexion sur le thème de la coordination : penser à partir d'un ancrage hospitalier ou d'un établissement agréé afin de ne pas laisser au secteur libéral la gestion de cette fonction-clé. Si cette condition se voyait remplie, on peut envisager aisément que les plateaux techniques hospitaliers se mettent facilement au service de l'intervention à domicile de sorte à obtenir la même qualité de prise en charge de soins au domicile qu'à l'hôpital. Se pose, cela étant la question de savoir comment garantir le passage de l'infirmier à domicile autant qu'il en est besoin au cours de la journée et de la nuit.

LA MAISON DEPARTEMENTALE POUR LA PERSONNE HANDICAPEE (MDPH)

Voilà une innovation de la loi 2005, qui en première instance, fait l'unanimité. Les acteurs ne peuvent que se réjouir de la réunion, sous le même toit, du traitement de la problématique enfant et adulte handicapés. L'idée centrale qui préside à cette réunion est d'inscrire le bénéficiaire dans un parcours de vie, ce qui doit obliger à une certaine « déspecialisation » des points de vue de l'instruction au profit d'une approche globale. Cette approche globale doit permettre de mieux instruire le passage des adolescents à l'âge adulte en anticipant sur les débouchés dans le monde adulte. Il s'agit de raisonner en termes de parcours et non plus en termes d'étapes. Mais surtout, la MDPH est

censée réaliser la révolution culturelle voulue par les lois de 2002-2 et 2005, en plaçant le bénéficiaire au centre du dispositif, l'idée n'étant plus d'instruire une demande à partir d'une offre institutionnelle, mais à partir des souhaits de la personne. Si le décloisonnement de l'approche du handicap est salué, les critiques ne manquent cependant pas.

Du côté des satisfactions, les responsables des MPDH notent une réelle avancée dans la mise en place de leur partenariat, qu'il concerne celui des réseaux de santé (la conseillère technique, médecin par ailleurs, responsable à la MDPH de Paris, et qui nous a reçu, est spécifiquement chargée de la communication avec les partenaires) ou celui mis en place avec le secteur social et économique (la responsable de MDPH Loire qui nous a reçu est de formation Sciences Politiques, option « Diplomatie »)⁵. Comme ils le soulignent eux-mêmes, le partenariat est dense du fait d'un maillage « facile » à opérer sur Paris grâce la proximité des différentes structures et, pour la Loire, du fait d'une longue et dynamique vie associative. Tous deux soulignent l'existence d'une certaine « naturalité » du partenariat avec les réseaux de santé du fait de l'histoire des COTOREP et CDES. Les conventions signées avec les CLIC et les Pôles Emploi, sont nettement plus récentes. On peut conclure que les MDPH semblent s'inscrire dans un partenariat qui correspond bien à leurs missions de décloisonnement de l'approche de la personne handicapée. Mais, si l'animation de la démarche ne semble pas poser de problème, il devient plus compliqué d'être présent dans les lieux où pourtant elle serait nécessaire aux équipes d'intervenants sur le terrain.

Du côté des difficultés, l'ensemble des acteurs, personnels des MDPH inclus, notent la complexité d'harmoniser les conditions de travail du fait de la multiplicité des statuts des personnels. Nombre d'entre eux, après la fusion des COTOREP et des CDES, continuent de dépendre de leurs ministères d'origine, laissant peu de marge de manœuvre à la direction des ressources humaines des MDPH pour organiser les services dans leur mission. Cette difficulté d'organisation semble perçue aussi par les représentants d'associations de personnes handicapées. Ils voient les MDPH comme étant absorbées par le règlement de leurs problèmes internes sans en avoir réellement les moyens, ce qui s'en ressentirait sur la qualité de prise en charge. Pour la MDPH de Paris⁶, le délai de traitement des dossiers serait de six mois alors qu'elle s'était engagée à les traiter en quatre mois, les équipes de travail n'étant notamment jamais au complet, en même temps pour cause de temps partiel pour les uns et de droits aux congés pour les autres. Certes, la difficulté de traiter les dossiers en temps et heure est à rapporter au succès de leur création, succès qui n'a pourtant pas toujours bénéficié des moyens à sa hauteur.

⁵ Les personnes interviewées nous ont commenté leur travail de partenariat. Inutile d'en préciser ici la richesse pour être persuadé de sa véracité..

⁶ A la date de l'entretien, en mai 2009.

Les institutionnels voient dans la structuration des MDPH et dans les profils des personnels une accentuation de la culture administrative et du soin au détriment d'une vision sociale des problématiques, ce qui les conduits à s'interroger sur la capacité réelle du personnel, du fait de son profil, d'instruire les demandes d'accompagnement à partir des besoins des bénéficiaires plutôt qu'à partir de l'application des procédures. Les MDPH reconnaissent elles-mêmes que le personnel chargé d'instruire la PCH n'est pas très compétent pour instruire le dossier dès qu'il s'agit de problématiser la demande dans le contexte d'une visite à domicile.

Par ailleurs, dans l'optique de limiter le phénomène de double évaluation et de maîtrise de la dépense publique, les MDPH impliquées dans la fusion des grilles GEVA et GIR doivent faire face à la modification de leur système informatique. C'est le cas de la MDPH de la Loire⁷ qui réfléchit actuellement à la création d'une Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) dont l'objectif serait de parvenir, par la création d'un guichet unique, à unifier la gestion du secteur du handicap avec celle du secteur de la personne âgée.

Là encore, l'initiative paraît prometteuse d'autant que les MDPH observent une relative superposition entre les parcours de vieillissement des personnes valides et celui des personnes handicapées. Mais ce point de vue n'est pas unanime et fait l'objet de vives critiques. Certains institutionnels se posent la question de savoir qu'elles sont les garanties qu'offre la MDA de ne pas traiter sur le même plan situations de handicap et situations de vieillissement. Le risque perçu d'une telle dérive tient au fait que la mutualisation des outils (entendons la fusion des grilles GEVA et GIR) pourrait déboucher sur la similitude des préconisations. Le risque est donc que le système diagnostique contienne un même système prescriptif. Comme tout bon évaluateur le sait, la réponse dépend de la manière dont la question est posée. Or, les personnes âgées refusent d'être assimilées aux personnes handicapées, et réciproquement pour les personnes handicapées qui s'estiment jeunes. Pour les militants associatifs les besoins sont extrêmement différents selon que l'on parle d'une personne dont le handicap est acquis à la naissance ou selon qu'il l'est à la suite d'un accident. De même, il est difficilement concevable de traiter uniformément, à degré d'incapacité égale, les besoins sociaux d'une personne âgée et ceux d'une personne handicapée de naissance. De même, peut-on traiter des besoins d'une personne handicapée ayant été stimulée par un parcours dans diverses institutions et celle, à incapacités égales, qui a toujours été prise en charge par sa famille ? La question ne porte pas tant sur la question du financement, mais sur le sens de cette fusion entre secteur du handicap et secteur des personnes âgées. La démarche de la MDPH rend la fusion possible en privilégiant le traitement de la demande à

⁷ C'est l'intérêt pour cette question, et à la recommandation du député Chossy, qui nous a amené à rendre visite à l'équipe de la MDPH de la Loire. Celle-ci ne faisait pas partie de notre échantillon puisque notre recherche est circonscrite à la région parisienne.

partir de l'axe autonomie-dépendance. Et plus précisément⁸, pour déterminer le taux d'incapacité permanente, le personnel instructeur doit considérer la lésion (déficience/altération) et son retentissement (incapacité/limitation) sur la vie quotidienne, sociale et professionnelle, et non pas l'étiologie. Si les institutionnels s'accordent sur l'intérêt de sortir d'un raisonnement uniquement fondé à partir de la pathologie et de la vision purement sanitaire de la prise en charge, ils déplorent, cependant, la sous estimation qui est faite de la nature de la relation que la personne entretient à son incapacité et de la nature de la relation qu'elle entretient au monde du fait de cette incapacité. Les institutionnels relèvent, ici comme ailleurs, les excès d'une approche fonctionnaliste centrée sur les besoins des personnes d'autant que l'aide apportée est quasi exclusivement matérielle et ne tient pas compte des dimensions subjectives et affectives de la vie de la personne.

Sur ce point, les institutionnels (présidents APEI et ANSFPH, URIOPS) signalent que les MDPH ont les défauts de leurs qualités. La prépondérance du point de vue médical et administratif n'incline pas le personnel à instruire les demandes du point de vue de la demande de lien. Les MDPH, comme l'est la vocation de la PCH, sont très centrées sur les aspects matériels, au point que la décision de financer un accès aux loisirs ressort finalement d'une pratique perçue comme discrétionnaire. Non qu'elle le serait ouvertement, mais les critères d'accès à de l'accompagnement social semblent être liés à la sensibilité de l'instructeur plutôt qu'à une offre faite aux potentiels ayants droits.

Enfin, dernier élément à porter au crédit des MDPH, la mise en place des recours et l'obligation faite de traiter les plaintes semblent constituer une bonne initiative qui paraît suivie d'effets. Les familles l'utilisent avec bien souvent le soutien des associations locales (ceci est notamment exprimé par la MPDH de la Loire).

THEME SUR LES ARS (AGENCES REGIONALES DE SANTE)

Les institutionnels (présidents d'associations notamment) relèvent que la mise en place des agences régionales de santé (ARS), peut s'accompagner d'une prévalence du raisonnement du champ du soin sur celui du social qui serait de nature à contribuer à l'isolement social des bénéficiaires. Signalons, tout d'abord, que la tension entre approche versus soin et approche versus social n'a rien de nouveau. C'est bien au nom de la prévalence du raisonnement du soin sur le social, que les politiques publiques avaient décidé de leur séparation pour justement réduire la satellisation de l'accompagnement social à la vision purement médicalisée de la prise en charge. Une des hypothèses qui prévaut à la constitution des ARS consiste à penser que l'accompagnement social a accédé à une légitimité, à un statut d'autonomie et d'indépendance tel qu'il est

⁸ La proposition qui suit est issue du diaporama que diffuse la MDPH de Paris pour sensibiliser le public aux missions de cette structure. Diapositive numéro 26.

envisageable de la remettre en synergie avec celui du soin. Les institutionnels se réjouissent donc du principe de cette articulation, notamment parce que, ce faisant, le législateur assigne la gestion des deux champs à une autorité unique qui en assure l'entière responsabilité. Cela étant, certaines réserves sont avancées : la première, quoi que quelque peu hors sujet, concerne l'effet de la décentralisation de la responsabilité de l'accompagnement social des personnes handicapées et des personnes âgées aux conseils généraux. Si les prises en charge du soin qui relèvent de l'Etat et l'accompagnement social qui relève du conseil général sont séparés, dans un contexte où l'Etat et les départements ont les mêmes objectifs de réduction des dépenses, chacune des instances peut avoir intérêt à renvoyer sur l'autre la prise en charge ; l'Etat de pousser à l'accompagnement social, le département de maximiser la prise en charge du soin. Le risque de satellisation porte plus précisément sur l'importation du raisonnement cartésien en vigueur dans le champ du soin au secteur social, à moins que l'émergence de ce raisonnement soit plutôt imputable à un raisonnement franchement « rationaliste et technocratique » (au sens de l'avènement des sciences de la mesure dans l'univers du social). Les institutionnels constatent ce risque à partir de trois éléments principaux : le premier porte sur la tendance à mettre en protocole plus que de raison l'accompagnement social. Cette tendance résulterait, d'une part, du besoin de protocole dans la logique de soin pour identifier et comprendre ses erreurs dans les traitements et sans doute, d'autre part, d'une logique « quasi marchande » qui a besoin de construire la visibilité et la délimitation de ses actes pour en calculer le seuil de rentabilité. Le raisonnement au coût moyen en prix plafonds répond à cette exigence. Ils s'établissent à partir de standards moyens abstraits comme il existe des protocoles standardisés. Dans cette perspective, n'est pas pris en compte tout ce qui n'est pas identifiable, visible et construit sur ce modèle-là ; la limite de la PCH porterait notamment sur ce point. Elle est une allocation de compensation personnalisée calculée sur des forfaits moyens et qui ne prend pas en compte les besoins domestiques (aide à la parentalité etc.), raison pour laquelle nombre de bénéficiaires préféreraient rester à l'ACTP⁹ (Allocation compensatrice pour tierce personne) plutôt que de solliciter la PCH (Prestation de compensation du handicap). Autre remarque faite par les institutionnels (le délégué interministériel notamment), la PCH est attachée à un résultat (ou à l'effectivité pour laquelle l'allocation a été octroyée). Dans ce passage de l'ACTP à la PCH, certains y voient un changement de modèle. La première correspond à une allocation forfaitaire que le bénéficiaire peut interpréter comme de l'argent de poche. Sa destination n'est pas affectée, il peut l'utiliser comme il l'entend, d'autant que cette somme n'est pas soumise à contrôle. A l'inverse, la PCH, certes potentiellement plus importante en termes de niveau d'allocation, a

⁹ L'argument selon lequel les usagers préfèrent rester sous le régime de l'ACTP, parce qu'elle est une allocation forfaitaire, non assujettie au contrôle contrairement à la PCH, semble n'être qu'un élément du débat.

l'inconvénient d'être affectée, c'est à dire que le bénéficiaire ne peut pas en « détourner » la destination. Dans le premier modèle, le bénéficiaire peut assouvir certains de ses désirs en détournant l'allocation de ce pourquoi elle est prescrite, ce qui n'est plus possible dans le deuxième modèle. Le bénéficiaire ne peut utiliser l'allocation que pour des besoins spécifiques et l'usage en sera contrôlé. La rationalisation de la gestion de l'allocation permet de mieux la cibler, de la faire porter sur la satisfaction des besoins en évacuant la question du plaisir. Cette qualité est, en même temps, ce qui lui est reprochée. La PCH ne participe plus de la vie courante. C'est une allocation qui identifie le nécessaire en exerçant une très forte séparation entre le monde des objets et le monde du vivant. Un matériel informatique pourra être financé s'il favorise l'autonomie de la personne, il ne le sera pas s'il s'agit de faciliter les communications sociales. On le voit, la PCH identifie les besoins matériels afin de mieux vivre, mais n'a pas pour fonction de participer directement à l'identification des besoins de vie des bénéficiaires.

La troisième situation, objet de réserve sur la place que pourrait prendre le soin est le faible niveau d'orientation que les MDPH effectuent vers les SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale). Il peut y avoir mille explications à ce phénomène, mais certains institutionnels privilégient l'hypothèse selon laquelle répondre aux besoins de lien social des personnes handicapées n'est pas la préoccupation centrale des maisons départementales pour le handicap. Elles auraient suffisamment à faire dans d'autres domaines pour ne pas aller au devant d'offres de services. Mais surtout, les MDPH sont marquées par leur orientation technique, et soumises à l'application de procédures et de grilles techniques qui tendent à instrumentaliser l'ensemble de la relation qui pourrait s'instaurer entre institutions et personnes handicapées. Que l'on s'intéresse au soin ou à la PCH, force est de constater que les besoins sont pré-répertoriés, standardisés, segmentés. Un exemple de cette limite est rapporté par la responsable de la DASES qui souligne que les soins à domicile sont forfaitisés, ce qui rend difficile la prise en compte des spécificités des bénéficiaires. Cette logique aboutit à une contradiction, à savoir que les professionnels de la MDPH sont amenés à accompagner la personne handicapée à la production d'un projet individualisé pourvu qu'il entre dans les grilles préétablies ou à partir de la projection de celles-ci sur la personne. L'individualisation de l'accompagnement est contradictoire avec la logique du forfait car, comme le souligne un intéressé, accompagner la personne handicapée « suppose de faire dans la dentelle ». Dans l'introduction de cette section, nous avons déjà évoqué en quoi l'hétérogénéité des besoins et des enjeux étaient différents selon les types et les niveaux de handicap. La crainte de voir exploser les budgets en cas d'approches individualisées semble interdire toute expérimentation qui permettrait de mettre en évidence que nombre de personnes aurait des demandes inférieures au forfait proposé. Par ailleurs, et ce point est relevé par l'ensemble des participants, la PCH prend en charge l'aide humaine c'est-à-dire des actes quotidiens qui

compensent la situation de dépendance ; elle ne prend pas en charge, sauf prescription forfaitisée, la relation sociale. Tout ce qui constitue la vie de la personne à proprement parlé n'est pas intégré dans le thème « aide à la personne ». Il va sans doute de soi que le personnel intervenant à domicile, par sa présence, incarne la relation sociale, « un bonjour, un geste affectif, ça ne coûte rien » comme le disent certains gestionnaires. Or, les institutionnels avertis au calcul et à la distribution des forfaits savent très bien que les intervenants sont au domicile pour réaliser des actes dans un temps déterminé, au risque de mettre en péril, à terme, le budget de l'organisation qui les emploie. Donc, leur temps et leur disponibilité leur sont comptés. C'est ce qui fait dire aux institutionnels que la logique du forfait standardisé risque d'accentuer le processus d'intervention segmenté autour de la personne fragile sans qu'il s'établisse une quelconque relation avec elle, et le bénéficiaire, alors que les trente dernières années ont convergé pour lutter contre son objectivation, se retrouve l'objet d'actes ou de soins, comme au bon vieux temps. Par ce raisonnement, les institutions mettent en lumière cette double position des pouvoirs publics : placer l'usager comme sujet de son projet de vie en mettant à disposition un niveau de moyens entravant la possibilité même d'atteindre cet objectif. Reste à savoir s'il existe d'autres chemins que celui de l'industrialisation des prestations d'intervention à domicile. Tous s'accordent sur le fait que la PCH est une avancée notable pour le maintien à domicile et la discussion porte bien sur ses modalités d'attribution et sur ses limites, non sur son principe.

VERS UN DOUBLE RISQUE DE DESAFFECTION PROGRESSIVE DE CERTAINS TERRITOIRES

Certains institutionnels évoquent l'existence d'une rumeur persistante selon laquelle certains conseils généraux cesseraient bientôt d'allouer des GIR 5 et 6, ces niveaux de GIR correspondant à des interventions auprès de personnes peu dépendantes, voir pas dépendantes du tout. L'allocation correspondant à ces GIR équivaut actuellement à un niveau d'intervention qui se situe autour de 6 à 10 heures d'accompagnement au domicile par mois. Certes c'est peu, mais pour les équipes de terrain, ces interventions revêtent un caractère préventif et permettent une veille sociale auprès des individus précarisés. De même, elles maintiennent un certain niveau de sociabilité des bénéficiaires bien souvent les plus isolés.

Par ailleurs, les institutionnels évoquent les difficultés de plus en plus chroniques et généralisées à obtenir la participation des communes à la prestation d'intervention à domicile afin d'en réduire le reste à charge pour les bénéficiaires. Comme nous le développerons plus loin dans la section consacrée aux travaux réalisés par le groupe Directeurs (voir pages 42 et 43 notamment) le niveau du reste à charge pour les populations les plus pauvres est un enjeu important pour les associations. En effet, les populations en situation de précarité économique tendraient à choisir la prestation qui leur laisserait le moins de reste

à charge possible. Il convient d'éclairer ce même thème du point de vue des incidences en matière de présence et de couverture territoriale d'offre de service de l'aide à domicile en nous appuyant notamment sur les arguments techniques par lesquels les directeurs de services expliquent le risque de désaffection progressive des territoires. Rappelons pour mémoire que les gestionnaires des régimes autorisés négocient avec le Conseil général une tarification qui soit au plus près du coût réel de la prestation afin de réduire au maximum, voire faire en sorte qu'il n'y ait pas de restes à charge pour l'utilisateur. S'agissant des services agréés, la tarification est libre, mais en général le prix de la prestation tient fortement compte du niveau de la prestation versée (APA ou PCH) au bénéficiaire. Cependant, nous avons vu que le niveau de financement en service autorisé, comme les niveaux des forfaits alloués, tend à la stagnation, voire à la baisse. Cherchant à atténuer le reste à charge du bénéficiaire, les services démarchent notamment les communes dans le but d'obtenir une participation financière (forfait d'un euro par habitant par exemple) qui viendrait compléter les allocations attribuées. Or, certaines communes semblent vouloir se sortir de cette « tradition » de fonctionnement pour des raisons de gestion, mais aussi parce qu'elles disent ne pas avoir à financer indirectement une politique du Conseil général. Les conséquences de ce changement sont diverses et plus ou moins importantes pour le secteur de l'intervention à domicile. Premièrement, le service maintient son intervention en négociant un volume horaire d'accompagnement en rapport avec son coût de revient et non en rapport avec le niveau du forfait d'horaire attribué. Dans ce cas, il n'y a pas de reste à charge pour le bénéficiaire mais simplement une baisse du niveau horaire de la prestation (C, D, E, G)¹⁰. Le service peut aussi, lorsqu'il appartient à un réseau associatif national, maintenir le niveau horaire de prestations convenues en puisant sur une partie des fonds mutualisés ou encore en mobilisant des fonds propres acquis grâce au mécénat. Deuxième cas de figure, le service a des fonds suffisants pour maintenir le niveau de prestations sans accroître le reste à charge pour le bénéficiaire. Dans ce cas, le service accepte de perdre des ressources pendant un temps parce qu'il peut s'y retrouver par ailleurs (H)¹¹. Certains services peuvent absorber un déficit sur de l'accompagnement parce qu'ils escomptent que le bénéficiaire deviendra rapidement locataire ou acheteur du matériel médicalisé dont le service fait la promotion par ailleurs. Cette stratégie suppose, toutefois, que le reste à charge que reprend à son compte le service ne le mette pas en danger. Il semblerait que certains niveaux d'allocation de conseils généraux (15 euros de l'heure) soient dissuasifs, même pour ces services à but lucratif. Troisième cas de figure, malgré les efforts faits, le bénéficiaire assume le reste à charge (dont on peut penser que la croissance d'années en années finira pas n'être plus proportionnelle à l'accroissement de ses revenus). L'intervention d'accompagnement étant strictement nécessaire (ce qui est obligatoirement le

¹⁰ Se reporter aux classifications des services pages 31 à 35

¹¹ idem

cas, sauf à penser une mauvaise évaluation de la dépendance de la part des services départementaux ou de la MDPH), le bénéficiaire peut se tourner vers le gré à gré ou encore, s'il en a la possibilité, embaucher un aidant familial. Quatrième cas de figure, le bénéficiaire précaire trouve une personne complaisante et dans le besoin qui accepte de travailler « au noir ». Certes, ce scénario concerne les usagers pauvres. On peut penser que tous ceux qui n'appartiennent pas à cette catégorie pourront supporter le montant d'un reste à charge. Mais peut-on estimer le seuil de tolérance des bénéficiaires à la charge financière ? Un reste à charge supplémentaire de 1 euro par heure pour un bénéficiaire ayant besoin de 4 heures d'intervention journalière entraîne une augmentation de 120 euros par mois de reste à charge. Le désengagement financier, si minime soit-il d'ailleurs, des communes et des conseils généraux se répercute sur la qualité et la quantité de présence des services sur les territoires, notamment ruraux. À terme, les services seraient conduits à désertier certains territoires et la population risque d'en être la première victime. La désaffection progressive de la couverture territoriale de la part des services a deux conséquences majeures : d'une part, l'accroissement des situations d'isolement et leur renforcement (les bénéficiaires restant dans l'entre soi strictement familial quand celui-ci est encore possible) et, d'autre part, le risque d'aggravation de situations de maltraitance intrafamiliale due à l'absence de veille exercée par un tiers. La conséquence principale est que le dispositif aboutit exactement à l'inverse de ce qu'il visait : le souci de gestion risque d'aboutir à devoir prendre en charge de plus en plus de situations d'urgence médicale faute de n'avoir pas pu dépister plus tôt l'état des personnes. Dans cette configuration, le pire de l'isolement serait encore à venir.

III- LES CONDITIONS DE PRODUCTION DE LA DESOCIALISATION ET DE L'ISOLEMENT DU POINT DE VUE DES DIRECTEURS

Dans le cadre des monographies réalisées, un échantillon de neuf services a été retenu et analysé, la collecte d'informations étant, toutefois, relativement inégales en quantité (toutes les questions n'ont pu être posées) bien que toutes riches en qualité. En effet, selon le temps dont les directeurs ont disposé pour la recherche, certains entretiens ont duré une heure, d'autres plus de cinq heures. C'est sans doute la raison pour laquelle certains entretiens sont plus cités que d'autres dans le développement des thématiques qui suivent. Comme le lecteur pourra s'en rendre compte dans l'annexe, le questionnaire « directeurs » regroupe 48 questions organisées à partir d'une dizaine de thématiques que nous soumettons à l'analyse.

- Une première thématique concerne la présentation de l'organisation : il apparaît à la lecture des résultats que la configuration de l'organisation a des incidences extrêmement importantes pour comprendre la thématique centrale cette recherche-action, à savoir la désocialisation et l'isolement des personnes handicapées dépendantes accompagnées au domicile.
- La deuxième thématique traite de la question (n°6) de savoir s'il est nécessaire ou non d'être adhérent à une fédération.
- La troisième thématique est davantage centrée sur les outils, supports formels de la communication des services en direction des publics fragiles.
- Une quatrième thématique porte sur la concurrence potentielle ou avérée entre le secteur commercial et le secteur associatif.
- La cinquième thématique porte sur les réseaux, l'hypothèse étant que la désocialisation et l'isolement des bénéficiaires peuvent être en rapport avec la qualité des partenariats entre les différentes organisations chargées d'intervenir au domicile. Est abordé ici le thème de l'intervention atomisée ou de la solitude des services dans leur mode d'intervention.
- La sixième thématique porte sur la gestion de l'intervention à domicile, sur les problèmes rencontrés par les services et par leur personnel. L'idée étant d'être attentif à l'apparition spontanée du thème de la désocialisation et de l'isolement.
- La septième thématique est très directement centrée sur les problèmes récurrents que les professionnels rencontrent dans l'intervention à domicile.
- La huitième thématique porte sur les désirs et les besoins des personnes accompagnées. Il s'agit là de sonder l'adéquation entre l'offre et les modalités d'interventions et les attentes des publics.
- La neuvième thématique regroupe les questions 37 à 42 et porte explicitement sur l'isolement des publics. Nous y avons associé le traitement du thème de la prévention de l'isolement.
- Enfin la dixième thématique porte sur les besoins des aidants, et récapitule leurs attentes spécifiques en rapport avec la thématique de la désocialisation et de l'isolement.

Les réponses à la question ouverte n°48, (*Est-ce qu'il y a un thème qui n'a pas été abordé et que vous souhaiteriez traiter maintenant ?*) sont disparates. Aussi les éléments de réponse ont été ventilés dans les différents thèmes, ou ont fait l'objet d'un traitement spécifique.

I. Présentation succincte des services interviewés.

Ainsi que nous l'avons précisé en introduction, nous allons présenter brièvement les différents services, le profil et le statut de la personne interviewée, le statut de l'organisation, son champ d'intervention, sa taille et son territoire

d'intervention, le profil et le statut du personnel, le profil et les caractéristiques du public accompagné. Nous le ferons de manière systématique, sachant que les renseignements dont nous disposons sont plus ou moins exhaustifs selon les organisations.

L'organisation « A » est une association qui exerce dans le sud-ouest de la région parisienne. La directrice (qui nous a reçu) a d'abord été infirmière des hôpitaux publics de Paris, puis enseignante dans une école pour cadres infirmiers. À son départ de l'hôpital, elle exerce pendant un certain temps comme infirmière libérale. C'est à cette occasion qu'elle constate le déficit et le besoin d'accompagnement social des personnes auprès desquelles elle intervient dans le domaine du soin. C'est pour cette raison qu'elle crée, début des années 90, son association au rayonnement d'abord local, puis régional. Cette association agréée qualité fonctionne en régime mandataire¹², est certifiée AFNOR. Elle emploie actuellement de 450 salariés, principalement des assistantes de vie pour environ 180 à 200 clients, qui sont des personnes âgées dépendantes ou des personnes âgées très dépendantes, mais n'ayant pas le statut de personnes handicapées. Sur les 180 à 200 clients, elle compte en effet seulement 4 à 5 personnes handicapées. Le thème du handicap n'est donc pas très spécifique pour ce service. Elle peine, comme les autres services du reste, à embaucher des assistantes de vie diplômées certifiées par des écoles, ou par la VAE. Elle tente de créer, à l'heure actuelle, une fédération en l'absence de convention pour les services mandataires (Fédération Nationale de Services à la Personne Certifiée).

Le service B est une association nationale loi 1901 spécialisée dans l'accompagnement des personnes handicapées et lourdement handicapées. Le service interviewé est localisé et rayonne sur la Seine-Saint-Denis. Cette localisation explique pour partie que les publics aidés à domicile soient très majoritairement composés de personnes en situation de précarité économique. Le directeur du service, éducateur spécialisé de formation, a actuellement un niveau d'étude master deuxième année, donc niveau 2. Il est responsable de trois services, un SAVS (Service d'Aide à la Vie Sociale) de 60 places, composé d'une équipe d'éducateurs spécialisés, une CESF (Conseillère en Economie Sociale et Familiale), un ergothérapeute, une psychologue et une assistante sociale. Il est responsable aussi d'un SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés), agréé pour 15 personnes, composé d'une équipe

¹² Etre en service mandataire, signifie que l'association s'occupe en règle générale de préparer l'embauche pour le compte des employeurs que sont les bénéficiaires de l'aide à domicile. Elle s'occupe aussi de la comptabilité, des bulletins de paie et elle sert de tiers en règle générale, auprès des employeurs et du personnel lorsqu'il y a certains litiges. Mais elle n'a pas le statut d'employeur des personnels. L'organisation facture au bénéficiaire sa prestation d'ingénierie du contrat de prestation. Pour plus d'éléments sur la complexité du dispositif et des éclairages sur la technicité du vocabulaire, le lecteur pourra se référer à l'annexe n°3.

médicale et paramédicale avec des aides-soignantes, des AMP, des infirmières et qui sont sous la direction d'un médecin de rééducation physique. Le troisième service, un SAD (Service d'Aide à Domicile), emploie 25 auxiliaires de vie chargées des actes de la vie courante (toilette, hygiène, accompagnement social) ce qui représente une quinzaine d'équivalent temps plein. La Convention 51 s'applique à l'ensemble du service. Le directeur mentionne que l'association évolue dans un espace territorial où nombreuses sont les associations qui s'intéressent à la prise en charge des publics en précarité sociale, d'où l'existence d'une forme de concurrence toujours présente.

Le service C est une Association Loi 1901 qui rayonne sur deux arrondissements plutôt à l'ouest de la Ville de Paris. Le Directeur est un ancien assistant social qui a fait une formation de niveau 2 spécialisée sur les thèmes de la coordination. Cette association certifiée est tournée exclusivement vers le médico-social et fonctionne sur un statut de prestataire avec 170 salariés, avec un agrément pour 270 places en soins infirmiers qui va bientôt passer à 330-340 places. Le personnel est constitué à 50% d'aides à domicile pour l'accompagnement social, dont 15% sont diplômés, et 50% de personnels soignants, infirmiers. La Convention 51 s'applique aux personnels soignants et la convention d'aide à domicile aux personnels d'aide à domicile. Les services sont orientés vers des personnes dépendantes de plus de 60 ans, plus 10 places pour des personnes âgées, handicapées ou atteintes de maladies graves.

L'entreprise D est une association Loi 1901 qui intervient sur un arrondissement de 170.000 habitants et prend en charge un public âgé, de personnes dépendantes en général de plus de 85 ans ou du public handicapé. Le directeur est diplômé de niveau 1. Sa position sur le maintien à domicile s'est créée en réaction à l'hospice et il est impliqué depuis plus de 30 ans dans le maintien à domicile. Il est à la direction de l'association depuis 1978. Il est directeur de quatre services : un service prestataire qui évolue avec 280 aides à domicile, soit 220 équivalent temps plein pour 1300 clients. Il dirige aussi un service mandataire, qui lui a été créé plus tardivement. Le premier avait été créé en 1978, le deuxième a été créé dans les années 1991-1992. Le troisième service est un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile), qui lui a été créé en 1981, et qui, comme son nom l'indique, est orienté vers les soins infirmiers à domicile. Il a un agrément pour 240 places à l'heure actuelle alors qu'il était de 80 places en 1981. Il est composé d'environ 60 salariés, infirmières, aides-soignantes, ergothérapeutes, psychologues. En 1991, il y a eu la création d'un service de conseils de familles, un service orienté vers l'aide aux aidants et qui utilise le personnel affecté au SSIAD. Cette association est donc composée globalement de 400 salariés avec l'équipe de direction (soit 300 équivalents temps plein environ). Cette association recourt à trois conventions, celle des organismes de maintien à domicile, pour le service prestataire ; la convention du particulier employeur

pour le service mandataire et la Convention 51, pour les services de soins. On peut ajouter utilement qu'en 2008 le service d'aide à domicile effectue 323 000 heures en travail fractionné. Ce service compte à peu près 30% de personnes diplômées et 70% de personnes non diplômées mais qui en règle générale, ont une longue expérience professionnelle dans le domaine. Dans le cadre du service mandataire, les assistantes de vie réalisent à peu près 75000 heures par an. Cette association est adhérente à l'UNA (Union Nationale d'Aide, de soins et de services à Domicile).

Le Service E dépend d'une association Loi 1901 au rayonnement national voire international. Il s'agit d'une organisation militante d'aide humanitaire. La directrice du service a une formation de comptable et a d'abord travaillé longtemps dans le bâtiment et, suite à un accident, elle a dû procéder à une reconversion et à un reclassement dans le travail. Elle a passé un diplôme de Conseillère économie sociale et familiale, puis après avoir été animatrice d'insertion professionnelle et est rentrée dans cette organisation à dimension internationale pour devenir chef de ce service d'aide à domicile qui est situé sur l'Est, le Nord-Est de la région parisienne, à une cinquantaine de kilomètres de Paris. La caractéristique de son action est d'évoluer sur un territoire rural étendu qui pose un problème important de transport. Cette association qui fonctionne en mode prestataire réalise 61 000 heures par an pour tout public. Fut une époque où ce service gérait un service mandataire qui a suspendu son activité, faute de demande suffisamment importante sur ce territoire étendu. Elle emploie un personnel extrêmement stable dont 15% est diplômé. La stabilité du personnel serait due à une politique de sociale de l'association relativement importante (mutuelle spécifique au personnel, treizième mois, des remboursements des déplacements kilométriques). Cette association a sa propre convention collective.

Le Service F rayonne sur Paris et est de la même fédération nationale que le service B que nous avons décrit plus haut. La directrice, depuis cinq ans, des services médicosociaux de maintien à domicile à Paris, est une ancienne consultante, puis consultante formatrice dans les organisations à caractère social. Diplômée de sciences politiques, elle est responsable du pôle adulte à domicile et responsable de trois services différents : un SAVS financé par le Conseil Général de Paris et qui est autorisé pour 30 places. Elle est aussi responsable d'un SAMSAH pour 50 places avec un financement Caisse assurance maladie et Conseil Général. Enfin, elle est responsable d'un service auxiliaire de vie agréé et pour 32.800 heures par an pour des actes techniques liés aux handicaps lourds. Cette association accompagne un public adultes handicapés et dont certains ont des troubles associés. Le service auxiliaire de vie est un service autorisé pour publics de 3 ans jusqu'à la fin de vie et répond à la demande des parents en terme général. Les personnes ayant déclaré leur handicap avant 60 ans, sont ayant droit à ces services d'accompagnement. Les modalités d'intervention à

domicile de cette association sont teintées fortement d'un militantisme qui s'inscrit dans toute une histoire de lutte auprès de la personne handicapée. D'après la directrice, le public aidé est à 99% en dessous du seuil de pauvreté. Cette association Loi 1901 applique la Convention 51 pour les services autorisés, pour le SAVS et pour le SAMSAH ; les auxiliaires de vie sont rattachées à une convention interne et qui concernait au départ le personnel du siège. Les services sont composés de 5 travailleurs sociaux (équivalent en temps plein), une psychologue, 17 personnels paramédicaux et 20 équivalents temps plein pour les auxiliaires de vie. Donc il y a aussi, comme pour les autres d'ailleurs, on aurait pu l'évoquer, du personnel de secrétariat, un comptable, un responsable des plannings, des cadres pour la santé, deux cadres pour le secteur de santé et un cadre responsable des auxiliaires de vie. Certains salariés interviennent transversalement aux 3 services. Ce qui importe à la directrice est que les professionnels affectés à un public essaient de continuer l'accompagnement même si les personnes ont changé de service, c'est-à-dire qu'elle souhaite éviter la multiplication de ces interlocuteurs pour les bénéficiaires. Ce service n'est pas adhérent à une fédération, mais la directrice pense que le siège est adhérent à une fédération.

L'entreprise G est une association loi 1901 qui rayonne sur la région Ouest de Paris. La Directrice générale, de niveau 1, a travaillé comme kinésithérapeute en libérale, puis a fondé cette association dans les années 80. Son objet est l'accompagnement du public âgé et handicapé dans le cadre du maintien à domicile. La convention appliquée, et qui concerne quatre-vingts salariés, est celle de 83 (aide à domicile) pour la partie du service qui fonctionne en mode prestataire. À partir des années 90, elle a développé le service mandataire qui lui applique la Convention Collective des Employeurs. Notons tout de suite que l'accroissement du service prestataire à partir des années 2002 est en relation avec la création de l'APA et avec la loi 2005 et avec l'accès d'un plus grand nombre d'ayants droits à la PCH (prestation de compensation pour les personnes handicaps¹³). Mais l'accroissement de public accompagné est aussi lié au fait que les accidentés de la voie publique sont pris en charge par les assurances à partir de la loi 2005. 10 à 15% du personnel est diplômé, d'autres ont passé en VAE. L'association n'est pas adhérente à une fédération. La directrice signale qu'un tiers du personnel se renouvelle par an avec une caractéristique qui est qu'il y a 10% du personnel de temps plein et 90% à temps partiel (du fait qu'il faut énormément de personnels à la même heure le matin et le soir). Comme pour les autres services présentés, les auxiliaires de vie font de l'aide à la toilette, de l'aide à l'existence quotidienne, répondent aux besoins du repas, de l'hygiène, de la toilette et du repos.

¹³ Le lecteur se reportera à l'annexe pour plus de détail concernant cette prestation.

Le service H est une SARL créée en 2003 dirigée par le gérant co-fondateur, diplômé en pharmacie et diplômé HEC. Cette SARL est adossée à une autre SARL, dont elle est séparée en droit, mais avec laquelle elle fonctionne en synergie. Le gérant co-fondateur gère le service à la personne et l'autre société gère la partie soins, et s'occupe de vente et location de matériel médical. Elle gère aussi un SSIAD et aussi du soin à domicile. Cette SARL est issue d'un grand groupe français important dans le secteur santé et elle rayonne au niveau national, avec certaines antennes installées en Belgique. Cette entreprise s'intéresse aux services à la personne et aux services à domicile¹⁴. Le directeur gérant supervise les 30 agences françaises qui se développent, comme la plupart des chaînes de services, en boutiques de proximité. Chaque agence développe sa propre activité sous la responsabilité d'un directeur qui dépend du service national. Depuis 2009, cette SARL développe la franchise et on compte, au jour de l'entretien (juillet 2009), au moins 7 agences franchisées, soit un groupe de 37 agences en tout ; dont 10 sont concentrées en région parisienne. 80% des agences sont en province mais en centre urbain et 20% en zone rurale. La SARL dispose d'un agrément national et emploie 1300 salariés à l'heure actuelle en contrat à durée indéterminée, ce qui équivaut à peu près à 680 personnes en équivalent temps plein. Sur ces 680 auxiliaires de vie, aides ménagères, on compte 20% de diplômés. La SARL gère un fichier actif de 8000 clients. La clientèle du service du maintien à domicile, qui est le cœur de métier de cette SARL, est composée principalement de personnes âgées, 70% des prestations sont réalisées auprès des personnes dépendantes toutes tranches d'âge. Pour ce qui est du service à la personne, la clientèle est composée d'actifs et la SARL fournit des prestations de ménage, de repassage, d'aide à l'habitat, de gardes d'enfants et de portage parfois de repas, courses... (30% de l'activité concerne le service à la personne). Cette SARL fonctionne, pour des raisons qui tiennent à son histoire, sur le mode prestataire agréé. En effet, la société a toujours orienté son activité auprès de personnes qui n'étaient pas en mesure de gérer elles-mêmes des situations nécessitant un certain degré d'autonomie. Elle est ainsi employeur du personnel. Elle a par ailleurs choisi de s'intéresser à la prestation dite récurrente, c'est à dire à la prestation qui est engagée sur du long terme. Elle n'intervient pas pour des prestations de courtes durées. Cette SARL est l'émanation du groupe propriétaire du premier réseau de maisons de retraite privées en France. Elle n'a pas de convention puisqu'il n'en existe pas pour le secteur privé (le gérant accepte que c'est un motif de concurrence déloyale qui est le fait du vide juridique dans ce domaine, non des SARL elles-mêmes). Cette SARL, bien qu'indépendante de l'autre SARL, travaille en synergie avec un « bouquet de prestations » complémentaires d'une société à l'autre. L'idée étant d'offrir une prestation globale à l'ensemble de la clientèle, prestation qui peut aller de la mise à disposition d'auxiliaire de vie (baptisée « hôtesse de vie ») jusqu'à la location

¹⁴ Notre recherche ne portant pas sur les services à la personne, nous n'y ferons donc aucune allusion.

ou vente de matériel médical. La SARL travaille à partir d'une grille nationale de facturation qui repose sur un forfait de départ et un tarif dégressif selon le nombre d'heures consenties. Cette grille nationale est adaptée au contexte sociodémographique. La facturation pratiquée, entre 19 et 22 euros de l'heure, est finalement équivalente à celle que propose n'importe quelle autre association.

Le Service I est une SARL spécialisée dans la grande dépendance pour les personnes âgées avec des handicaps lourds. Cette SARL se distingue de la précédente par le fait qu'elle est mono service, spécialisée dans le maintien à domicile sur toute la région parisienne, contrairement à la précédente qui est nationale et évolue dans le multiservice de proximité. La directrice fondatrice, créatrice, en 1993, de la première entreprise privée d'aide à domicile, réalise d'abord un parcours de travail social, puis travaille à la protection juridique dans les tutelles et, c'est à cette période qu'elle prend conscience de la difficulté à intervenir auprès des personnes dans les situations d'urgence. C'est sans doute, dira-t-elle, ce qui l'a motivée pour ouvrir cette SARL. Le public aidé est celui des personnes âgées et handicapées avec l'objectif de les maintenir à domicile. Cette société travaille beaucoup avec le secteur hospitalier (qui est le pourvoyeur de 80% de ses nouveaux clients). L'hôpital orienterait plus volontiers vers cette SARL (et plus largement vers les structures privées ayant opté pour le service mandataire), c'est l'hypothèse qui prévaut, parce que le mode mandataire s'avère moins onéreux que le mode prestataire pour le client. Cette SARL est organisée pour travailler sur deux axes, un axe concernant la personne âgée, un autre centré sur la personne handicapée. La directrice constate que, bien que les personnes handicapées accompagnées soient deux fois moins nombreuses que les personnes âgées, elles prennent autant de temps que ces dernières parce qu'elles manifestent énormément de problèmes psychologiques, de problèmes liés à leur précarité sociale, du stress de l'environnement. La directrice constate, par ailleurs, une usure du personnel et un besoin de mobilité du personnel relativement important. Pour cette SARL, le travail en mode mandataire consiste à s'occuper de l'ensemble des aspects administratifs et du remplacement du personnel lorsqu'il y a des petites absentes, des petites missions. La Convention Collective appliquée est celle des salariés du particulier employeur, des syndicats aux personnes au domicile. La SARL est certifiée QUALICERT depuis 2008. Elle a été agréée qualité¹⁵ en 1996. La directrice fondatrice est membre, avec la directrice financière, du Conseil d'administration du Syndicat des entreprises des services à la personne. Elle emploie 250 auxiliaires de vie, soit 150 personnes équivalent temps plein. La SARL distingue quatre profils d'auxiliaires de vie sociale. Le premier profil est composé des « classiques ». Ce sont des auxiliaires de vie qui interviennent auprès des personnes dépendantes et semi valides. Ce

¹⁵ A la différence de l'agrément simple, l'agrément qualité signe la reconnaissance d'une compétence spécifique dans un domaine (ici celui des publics fragiles) et cet agrément autorise l'intervenir auprès des personnes âgées ; avec un taux de TVA de 5,5 %.

personnel a une bonne maîtrise des actes ménagers au domicile. Un autre profil est composé d'auxiliaires de vie « techniques » attachées plutôt aux personnes atteintes de maladie de Parkinson ; un autre groupe de personnels dits aussi « techniques » est habilité à réaliser des gestes très techniques auprès de personnes atteintes de SLA ou de personnes atteintes de maladies neurologiques ou encore auprès de personnes paralysées. La quatrième catégorie « technique » d'auxiliaires de vie sociale est habilitée à l'aspiration trachéale. Cette catégorie de personnel exécute les gestes techniques sur ordonnance médicale. Depuis la loi de 2004, cette SARL pousse les auxiliaires de vie sociale les plus expérimentées, celles qui ont plus de 7 ans de service, à passer une VAE, prouesse qui reste toujours difficile dans la mesure où le mandataire-employeur souhaite avoir toujours la même personne. La directrice, comme les autres responsables de service en mode mandataire, est amenée à gérer la contradiction entre le souhait d'envoyer le personnel en formation et la possibilité de pouvoir le faire. Le personnel est ici comme dans les autres services, plus ou moins diplômé, et essentiellement d'origine africaine et maghrébine. Plus de 50 % du personnel d'origine étrangère a fait une formation d'aide ménagère dans le pays d'origine et certaines embauchées peuvent avoir un niveau Bac + 2, ou encore être des anciennes infirmières. La SARL n'est adhérente à aucune fédération.

Comme tous les autres services, elle est organisée en secteurs géographiques, avec à leurs têtes des responsables qui gèrent le personnel affecté à ces zones territoriales. Depuis 2006, un directeur adjoint s'occupe de la qualité et gère tout ce qui concerne les procédures, toutes les visites à domicile. C'est elle qui met en route l'intervention. Elle s'occupe aussi des processus qualités, de tout ce qui est dispositif informatique pour les paies, les contrats de travail, etc.. Pour cette SARL, le thème de la qualité prend une place de première importance du fait que les différentes certifications sont autant d'avantages qu'elles contiennent des contraintes, comme nous le verrons plus loin.

On peut d'emblée constater, en dépit de certains points communs, que l'hétérogénéité de l'échantillon qualitatif interdit de dégager une conclusion de portée générale. Il est certain que nous retrouverons, notamment lorsque nous aborderons le thème de la désocialisation et de l'isolement, des différences entre la situation du rural et de l'urbain. Par ailleurs, les profils des publics bénéficiant de l'aide à domicile sont hétérogènes, aussi la question de la désocialisation et l'isolement ne semble pas se poser de la même manière selon que les personnes sont d'origines plutôt populaires et dans des situations de précarité sociale et économique ou qu'elles appartiennent à des groupes sociaux plus aisés, plus « fortunés ». On peut dire aussi que les discours sur la désocialisation et l'isolement changent selon que l'on a affaire à des prestataires ou selon que l'on a affaire à des mandataires. Les prestataires semblent accéder à une vision plus concrète de ce que vit leur personnel, ce qui serait moins le cas dans le cadre du mandataire.

2° - Thème de l'adhésion à une fédération

Concernant la question de savoir si les uns et les autres sont adhérents à une fédération, on constate l'existence de trois cas de figures. Les associations en règle générale prestataires et autorisées sont adhérentes à une union (UNA). Pour ce qui est des associations agréées, elles ne sont généralement pas adhérentes à une fédération mais elles cherchent à en créer une, et puis les SARL bien sûr ne sont pas adhérentes à des fédérations. Certains disent vouloir en créer une, mais disent parfois travailler avec la fédération des entreprises de services à la personne dans le but de réfléchir à la création d'une convention spécifique pour le personnel.

S'agissant de savoir quels sont les points forts et les points faibles de l'adhésion, on constate que les directeurs se déclarant adhérents à une fédération, sont à la même fédération. Les points forts perçus portent sur le fait que la fédération soulage les services d'une logistique, ce qui leur permet de se consacrer au travail de terrain. C'est aussi une instance de coordination, de discussion et d'union. Mais, il est reproché à la fédération son manque de combativité. De même, l'hétérogénéité des structures adhérentes qui pourrait être perçue comme un point fort, pose en réalité problème dans cette Union. En effet, selon le directeur du service D, 50% des structures font moins de 5% de l'activité, ce qui signifie qu'une partie du secteur est composée de petites associations d'aide à domicile qui emploient en général entre 10 et 15 personnes. Par ailleurs, 50% des associations réalisent 95% de l'activité. Par exemple, dans l'Est Français, certaines associations regroupent 1500 salariés ou encore dans la région Sud-Est (une structure emploie 1000 salariés). Dans les petites structures, l'aide à domicile est encore considérée comme un travail d'appoint (autant pour le directeur que pour le personnel), ce qui rend difficile toute velléité de tenir un discours sur la professionnalité des métiers d'intervenants au domicile. Alors que les grosses associations défendent la professionnalité de leur secteur. Cette divergence de fond à l'intérieur même du secteur semble, aux dires de certains directeurs, est utilisé contre lui-même par le champ du politique, ce dernier s'appuyant sur la partie non professionnelle pour stigmatiser l'ensemble du champ de l'aide à domicile comme étant un secteur globalement non professionnalisé. D'ailleurs nombre de politiques ou de responsables de petites associations parleraient encore de « femmes de ménage » ou d' « aide ménagère » alors qu'il s'agirait d'un « vrai » métier et avec de « vrais » savoirs. La sphère du politique utiliserait cette réputation dépassée de non professionnalisme du secteur dans le but stratégique de ne pas reconnaître, comme il se doit, les professions du maintien à domicile.

Les non adhérents partagent avec les adhérents l'idée selon laquelle l'Union manque de combativité. Les directeurs pensent que l'Union partage trop

la préoccupation de l'Etat, consistant à favoriser l'emploi plutôt que la qualité de l'aide à domicile en tant que telle (critique implicite de son adhésion au plan Borloo). On peut aussi souligner le point de vue d'une SARL selon laquelle les fédérations servent à faire un lobbying auprès des conseils généraux et que la relation privilégiée nourrie avec ceux-ci et leurs services sociaux serait mise à profit pour capter la clientèle connue par les collectivités territoriales. Cet exemple illustre l'existence, à compétences et à services équivalents, d'une concurrence en vue de la captation d'un public en amont de l'expression des besoins. Cette concurrence est liée au positionnement historique des services dans le champ du maintien à domicile (les plus anciennement créés seraient les mieux positionnés auprès des fournisseurs de public potentiel), à leur appartenance corporatistes (nous avons vu que les directeurs issus du secteur de la santé, avaient comme partenaires privilégiés, les réseaux hospitaliers) et sans doute à leur positionnement statutaire, les acteurs du service public étant plus enclins, pour des raisons historiques et de « sensibilité » à travailler avec le secteur associatif plutôt qu'avec le secteur privé. Mais comme nous le verrons, « quand nécessité fait loi... », certains services publics « apprécient » de travailler avec ces nouveaux profils d'entrepreneurs qui se plient, pour le moment, aux coûts de gestion imposés en proposant des démarches de qualité répertoriés dans des protocoles affichés.

3° - Les outils, et les supports formels de communication des services

LES EFFETS DE LA LOI 2002 SUR L'ORGANISATION DES SERVICES.

L'ensemble des participants à la recherche est plus ou moins soumis à la Loi de 2002 et à la mise en place de ses outils (livret d'accueil, projets d'établissement et de service, conseil de la vie social, règlement de fonctionnement, contractualisation d'un projet individualisé, évaluation). Bien sûr, les services agréés ne sont pas soumis à la Loi de 2002, mais régis par le plan Borloo. Cependant, on notera que les neuf services interviewés ont mis en place un dispositif d'outils de communication de leurs offres de services qui se rapproche plus ou moins de ceux préconisés par la Loi de 2002. C'est-à-dire que chaque service a fait l'effort d'avoir une plaquette et de se plier à l'ambition de placer le client au centre de l'intervention¹⁶. Si les organismes évoquent les apports de la Loi de 2002, ils en notent aussi les contraintes. Côté apports, certains directeurs considèrent que les outils de la Loi 2002 sont extrêmement importants pour le management des équipes, d'autant plus précieux que le

¹⁶ Certains services privés avancent qu'ils ont été précurseurs des démarches qualité, de même, certains directeurs pensent que le secteur privé a participé à la professionnalisation du secteur du maintien à domicile en apportant de la rigueur via justement l'introduction des procédures et mesures d'évaluation de la satisfaction des clients.

personnel travaille hors les murs des établissements. L'activité au domicile ne facilite pas l'accès à une vision globale et incarnée de la structure « employeur » comme de l'activité (du service globalement rendu). L'ensemble des procédures, y compris les statistiques, les évaluations, donne à chacun une idée de l'entreprise, participe à sa visibilité et à sa lisibilité. Le management utilise ces différentes procédures pour accompagner le personnel dans la construction d'une vision plus réaliste que virtuelle de l'entreprise. De même, autre point positif de la loi, l'agrégation des données issues des différents outils (tableaux de bord, réponses aux questionnaires de satisfactions, feuilles de présence...) que le personnel est chargé d'appliquer individuellement, est utilisée par le management pour mettre en valeur l'idée que la situation de l'entreprise résulte bien d'un travail d'équipe. Ainsi, le cadre législatif peut être utilisé comme un outil de motivation du personnel et de lutte contre l'atomisation des individus au travail. On le voit, cet ensemble de procédures et d'outils semble participer, du point de vue des directeurs, à la lutte contre le sentiment d'isolement que le personnel peut développer du fait du mode solitaire d'intervention au domicile. Les procédures sont là pour rappeler l'existence du collectif, la réalité d'une équipe. Les outils sont ainsi des supports à la motivation des équipes et permettent par ailleurs de « recentrer » sur leurs pratiques, en invoquant le respect des procédures au nom de la bonne marche du collectif, les personnels sujets à certains états d'âmes. Un autre avantage relevé par certains directeurs réside dans le fait que l'ensemble de ces procédures représenterait une garantie de la crédibilité formelle de l'offre institutionnelle aux yeux du personnel, de l'équipe d'encadrement, des financeurs et des clients. S'agissant de ces outils à l'égard du public, notamment le livret d'accueil, le suivi et l'évaluation via des enquêtes de satisfaction etc., ils permettent de rendre compte de l'évolution plus ou moins rapide des publics mais aussi de consigner leurs besoins, le degré de leur satisfaction etc.. Le projet d'accompagnement personnalisé, bien souvent annexé au contrat, remplit une double fonction. Il est un repère pour le bénéficiaire dans la mesure où les professionnels y consignent formellement les besoins initiaux puis les objectifs, puis les moyens, puis les progressions et, en même temps, il est un outil d'« encadrement » du personnel puisque, de fait, la nature des interventions y est notifiée. Certaines associations ou organismes ont des chartes internes, et tous adhèrent à une charte des droits et libertés à la personne, ce qui correspond au respect strict du cadre de la loi. Autre élément important, la conformation collective à une même présentation des procédures budgétaires permet un travail comparatif à partir d'indicateurs financiers qui commencent à être à peu près communs à l'ensemble des acteurs du champ. Mais cette mise en conformité des présentations budgétaires permet aussi, en interne, la mise en regard de l'activité financière avec l'activité des différents services. S'agissant des organismes agréés, nous l'avons évoqué plus haut, certains adhèrent et utilisent les outils de la Loi 2002, mais surtout certains d'entre eux ont fait des choix de certification qui les contraignent à respecter des

procédures perçus comme trop rigides, notamment sur les thématiques de l'évaluation. On peut évoquer l'exemple de certification AFNOR qui impose un protocole assez lourd aux organismes puisqu'il impose un délai de quatre jours entre le premier et le deuxième contact avec le client pour lui permettre de réfléchir, délai qui semble-t-il accroît la risque de perte de la clientèle, alors que les organismes non certifiés ne sont pas soumis à ce respect de délais.

S'agissant maintenant des points faibles, même si les directeurs s'accordent pour dire qu'ils sont les premiers intéressés à l'utilisation de ces outils de management orientés vers l'accroissement de la qualité servie au client, certains se demandent s'ils n'ont pas à faire à des outils qui viennent se plaquer sur une organisation du travail et deviennent les outils formels de la bonne conscience professionnelle sans apporter de plus value sur le fond du problème de la qualité du travail des personnels. Le constat formulé est que la démarche induite par les protocoles et procédures n'est pas perçue pour ce qu'elle devrait être. Elle est vécue comme une charge de travail qui vient se surajouter au reste et surtout elle est perçue comme un dispositif de contrôle auquel le personnel est amené à participer contre lui-même. La démarche n'est donc pas toujours appropriée par le personnel, loin s'en faut, comme une démarche d'accroissement de l'efficacité de leur travail pour une meilleure satisfaction du client.

Si les directeurs en évoquent les aspects contraignants, aucun d'eux ne fait allusion à une non application, même partielle, de la réglementation. Il est certes difficile de savoir, étant donné la qualité de l'échantillon, si les participants à la recherche sont plus performants que les non participants à la recherche dans le champ de l'intervention à domicile. Bien sûr, les directeurs évoquent que leurs services sont dotés de l'ensemble « des attributs » qui font d'eux des services exemplaires du point de vue du respect et de la réglementation et du point de vue de leur professionnalisme. On peut effectivement penser que d'autres associations ne sont pas aussi proches du respect de la réglementation.

LA PRESENTATION DE L'OFFRE DE SERVICES

Présenter l'offre de services de l'aide à domicile peut devenir très complexe, d'où l'existence de modes de communication diversifiés tant du point de vue des outils que des contenus. S'agissant des outils, tous les services mettent à disposition des publics un système de plaquette d'informations parfois à géométrie variable. Certains proposent un petit dépliant couleur attractif, avec un vocabulaire relativement simple qui présente succinctement l'offre de service sans faire allusion aux modalités d'accès et d'intervention. Puis, si le client (certains services parlent de « prospect ») se montre intéressé, il accède à un dossier très complet et très « technique ». Autre modalité de communication, la présentation sur Internet, les services participant à la recherche y figurent tous. Selon les orientations des services, les directeurs évoquent aussi leur démarchage qu'ils considèrent comme un travail partenarial auprès des mairies, des hôpitaux

ou des organisations qui ont un rapport avec leur champ d'intervention, afin d'être mentionnés dans des guides ou encore recommandés auprès de clients potentiels. À la complexité de l'offre de services se mêlent les contraintes réglementaires qui peuvent être plus ou moins fortes selon le type de régime auquel adhèrent les différents services. Par exemple, les services certifiés AFNOR, ont l'obligation, condition de la certification, de proposer un contrat de mandat après une analyse de besoins qui doit faire suite à une première visite obligatoire. Et suite à cette visite au domicile, le service doit observer un délai de 4 jours avant de s'enquérir de la réponse du client. Une fois la réponse du client obtenue, et après compléments, la contractualisation définitive peut être envisagée. Nous l'avons dit plus haut, les services qui ne sont pas certifiés AFNOR peuvent opter pour une démarche beaucoup plus réactive et audacieuse auprès de la clientèle (proposer un devis lors de la première consultation téléphonique).

La complexité de l'offre de services tient à plusieurs aspects : au fait de signaler au client le partenariat dans lequel l'offre s'inscrit (si la présentation prétend à une offre globale), de l'informer du statut de l'intervention, autorisé ou agréé, prestataire, mandataire, avec ou sans assistance médicalisée etc., offre d'autant plus complexe pour des services qui se situent dans un partenariat aussi complémentaire que concurrentiel. Il ressort de l'étude des tarifications que tous les services de même statut sont amenés à « s'aligner » et à pratiquer les mêmes dans un espace faussement concurrentiel entre organismes du fait que leur marge de manœuvre est « bridée » par la tarification qu'impose le conseil général dans son champ de compétence et par celle imposée par l'Etat pour ce qui est du soin. D'où la question qu'on peut se poser lorsqu'on se met à la place du client: « quelle peut être la différence de qualité et de prestations entre des organismes qui pratiquent globalement les mêmes tarifs ? ».

S'agissant des aspects techniques de l'offre de service, l'organisation des services est assez conforme à la réglementation. Les services insistent sur l'enjeu que représente pour eux la qualité de l'accueil téléphonique. Cette attention se manifeste à l'importance des plages horaires dédiées à l'accueil, au souci d'explorer les besoins (à partir d'un protocole de questions préétablies qui permet rapidement de savoir si les demandeurs sont de réels ayants droits à la prestation proposée) et de renseigner tout d'abord la population sans passer pour inquisiteur et sans se montrer intéressé. Ce n'est que dans un deuxième temps, lorsque le client aura fait son choix, que les services vont déployer des arguments propres à le fidéliser. Tous les services disent s'interdire de démarcher les clients potentiels au domicile, comme de relancer des clients qui n'auraient pas donné suite à leur première demande. Tous les services semblent fonctionner sur le même modèle : accueil téléphonique, visite à domicile, puis envoi d'une estimation financière, temps de réflexion, puis temps de négociation (adaptation des services aux besoins à la personne), et enfin contractualisation. Deux services de la même association tiennent à être identifiés comme

association et mouvement militant pour la cause des personnes handicapées. Ils insistent sur cette caractéristique militante. Cette spécialisation auprès de la personne handicapée est pour eux un point fort qu'ils veulent absolument faire passer auprès de leurs bénéficiaires. Pourquoi ? Parce que c'est aussi un point fort qui, pour eux, amène les bénéficiaires vers leurs services. Par ailleurs ces services cherchent à les sensibiliser à l'importance qu'il y a, pour eux, de s'inscrire dans des collectifs comme étant un des meilleurs moyens de lutter contre la solitude.

4° - Faut-il parler de concurrence ?

Un débat sur la concurrence dans le champ de l'intervention à domicile apparaît de plus en plus clairement.

L'apparition de ce thème pose une série de questions : pourquoi un tel thème apparaît-il ? Sur quels éléments établit-il ses fondements ? Est-il justifié ?

Le thème émerge à partir de deux pistes différentes que certains amalgament, d'où certaines collusions qu'il convient prévenir. La première piste qu'on peut suivre est en rapport avec le thème de la « marchandisation »¹⁷ du secteur de l'intervention sociale, selon l'idée qu'une gestion plus rigoureuse des dépenses sociales s'impose depuis que la crise financière de l'Etat s'est massivement reportée sur la gestion des secteurs décentralisés par les départements. Cette notion de marchandisation apparaît dans les années 80, et son utilisation s'accroît dès les années 90. Il s'agit de rendre les missions de services publics plus efficaces par l'accroissement de la productivité des services. Cette notion sert à désigner le processus global de mise en œuvre de quatre dimensions dont chacune concourt à modifier l'univers des référents couramment usités dans le champ de l'intervention sociale publique.

La première dimension de la marchandisation propose de rationaliser la gestion de l'intervention sociale en substituant à la logique du coût à celle de du besoin. Cette dimension de la marchandisation a à voir avec le "management" des services publics. Le choix fait a été de favoriser l'émergence de la sous-traitance des missions de service public, avec une forte valorisation du secteur associatif. Cette sous-traitance fonctionne à partir des principes du "marché" : la logique d'appel d'offre, visant la mise en concurrence, la contractualisation, la désignation de "prestataires de service", la logique de l'évaluation.

L'existence d'un marché concurrentiel interne au champ de la délégation de service public désigne la deuxième dimension de la marchandisation où les prestations de missions de service public s'achètent, se vendent. Les services/établissements sont en concurrence sur les appels d'offres émis par les collectivités territoriales, ou sur ceux qu'ils peuvent proposer.

¹⁷ Notion que nous empruntons à Michel Chauvière et Jacques Ion.

Troisième dimension, l'apparition de la culture marchande, entrepreneuriale, comme culture légitime à même de décider de l'existence, de la qualité d'un produit. C'est l'importation d'un univers référentiel, jusque là étranger au monde de l'intervention sociale qui tend, par la logique de la rationalisation financière au mieux disant au moindre coût, à introduire le processus d'une relative standardisation du produit ou de la prestation. Cette logique de l'univers marchand introduit un raisonnement nouveau dans le monde des services. Là où antérieurement prédominait l'idée que la complexité des problèmes des usagers pouvait rendre difficile l'élaboration d'une réponse standardisée, aujourd'hui domine l'idée que la difficulté de répondre à un usager tiendrait à un déficit de qualification du personnel, ou, ce qui revient au même, à l'utilisation d'une méthodologie inadaptée. Dans le même mouvement de standardisation et de reconnaissance de la relative complexité de l'intervention sociale, les services passent de l'intervention militante à l'intervention professionnalisée.

La quatrième dimension résulte des trois premières : l'utilisateur (l'ayant droit) devient un client qu'il faut satisfaire, la loi 2002-2 plaçant bien le point de vue de l'utilisateur comme élément central de la définition de la qualité de la prestation. Et par ailleurs, le rapport entre professionnel et client est devenu marchand parce qu'il devient nécessaire de travailler au juste compromis entre gains de productivité (qui se traduit par la maîtrise du temps de prestation octroyée à l'utilisateur), et le niveau de satisfaction (qui tend à se traduire par l'allongement du temps de la prestation), la prestation étant évaluée à l'aune des critères mesurables, quantifiables.

Cette notion de concurrence concerne *la vie des services à but non lucratifs*, elle est tenue à l'intérieur d'un périmètre bien circonscrit, qui concerne les services soumis à des conventions collectives, à l'obligation d'employer du personnel qualifié, de parfaire à sa formation, de le contrôler, superviser, etc... et invités à l'optimisation des moyens en l'absence d'esprit de lucre. Nombre de directeurs évoquent la concurrence dans une perspective comparative entre la qualité de prestation au regard d'une structuration et d'une affectation comparables des moyens (qualification des personnels, politiques de formation, contraintes et respects des conditions de travail, politique de régulation des services et des interventions...). Cette vision de la concurrence concerne donc les services d'aide à domicile autorisés et qui relèvent de la loi de 2002-2. Ces services acceptent, comme le prévoit la législation portant sur le régime des établissements, d'appliquer des normes de qualité (techniques et organisationnelles) et de faire du droit des usagers le pivot de l'intervention.

Dans les années 90 la notion de concurrence « réapparaît » avec, en réalité, une nouvelle acceptation qui n'est, à ce moment, pas identifiée comme telle. Cette seconde piste, qui va entrer en collusion avec la première, renvoie à l'apparition du secteur privé dans le secteur de l'action sociale et plus précisément, dans celui de l'intervention au domicile mais sous l'angle du service à la personne (et non spécifiquement de celui de l'aide à domicile). Nous l'avons évoqué lors de la

présentation des services, le premier des services lucratifs (service I) apparaît en région parisienne en 1993. Nous avons évoqué aussi l'apparition sur le marché de l'enseigne nationale (service H qui combine aide à domicile et service à la personne) en 2003. La dérégulation du secteur pousse vers sa libéralisation et celle-ci se confirme depuis le plan Borloo (loi de 2005 portant sur le développement du service à la personne). C'est dans ce cadre propice à faire glisser l'analogie vers l'amalgame, que les directeurs sont invités à intégrer plutôt qu'à s'en démarquer, pour y faire face, les conceptions de la concurrence que le marché privé tend à imposer pour s'imposer.

Alors que les deux origines sont clairement distinctes du point de vue de leur finalités (maintien à domicile dans une logique de délégation de mission de service public pour l'une, développement de l'emploi dans le service à la personne dans une logique de profit pour l'autre) et de leurs moyens (législatifs et opérationnels), le raisonnement du secteur privé tend à imposer sa conception dans l'approche du marché, contraignant le secteur agissant dans le cadre d'une délégation du service public à raisonner à partir indicateurs du *marketing mix* que sont les 4p: produits, prix, promotion (communication du produit) et place (point de vente). L'hypothèse implicite repose sur le raisonnement selon lequel secteur privé et public seraient bien dans des situations comparables : les deux auraient un produit comparable, *donc* des prix comparables. Les deux ont pignon sur rue et disposent (moyennant quelques adaptations législatives) de moyens comparables de publicité de leurs produits. *Donc*, ils sont complètement comparables. Le secteur privé arrive à recouvrir le raisonnement du secteur public par sa capacité à imposer sa vision concernant les enjeux du débat sur la concurrence en s'appuyant sur deux points auxquels sont sensibles les financeurs publics: la mesure de la qualité de la prestation porte fondamentalement sur les aspects mesurables et porte sur les dimensions techniques de la prestation à domicile plutôt que sur la dimension relationnelle (d'ailleurs le client attend d'abord une prestation technique, le relationnel venant de surcroît). Ce raisonnement fonde le discours sur l'orientation que doit prendre la formation du personnel (accentuer les apports techniques plutôt que de savoir être) et justifie les modalités de régulations et de motivations au travail actuellement en œuvre dans certains secteurs de l'intervention à domicile (absence de conventions, de dispositif de soutien au personnel, etc...). Le deuxième aspect par lequel le secteur privé tente d'imposer son raisonnement consiste à véhiculer l'idée que les deux modalités d'intervention sont comparables si l'on fait l'effort de les positionner sur un marché de concurrence libre et transparent (du fait des 4p) et qui repose fondamentalement sur la promotion de la liberté du client de choisir sa prestation en bonne connaissance du rapport entre qualité et coût de la prestation. Mais est-ce le cas ? On montrera plus loin que les bénéficiaires choisissent en méconnaissance de cause. Le choix se porte fondamentalement sur le niveau de reste à charge. Puis lorsque la prestation se déroule, leur jugement porte sur une multiplicité de variables,

autant techniques que relationnelles. Dans la mesure où le bénéficiaire n'a, dans certains cas, aucun élément sur les conditions (processus sociaux et techniques) de production de la qualité de la prestation, il ne peut identifier si la qualité notamment relationnelle tient aux qualités « personologiques » intrinsèques à l'intervenant et/ou à la qualité du dispositif de régulation (formation, supervision...), voire à l'intériorisation par l'intervenant de la qualité du dispositif, dispositif qui lui, a la caractéristique d'être totalement invisible, car incorporé à l'acte de prestation. On ne peut le saisir en extériorité (ou indépendamment) de la personne l'agissant. Tant que professionnel et bénéficiaire ne disent mot sur la prestation, celle-ci est réputée implicitement comme requérant suffisamment de qualité pour s'accomplir dans les modalités actuelles. En réalité, la qualité du dispositif apparaît réellement aux yeux du bénéficiaire lorsque bénéficiaire et professionnel reconnaissent suffisamment qu'une situation de litige les séparant ne peut être tranchée ou arbitrée que grâce à l'intervention d'un tiers que sera l'organisation. Ceci suppose que le bénéficiaire n'ait pas la crainte, imaginaire ou non, de représailles du professionnel à la sortie du litige, comme cette interpellation suppose que le professionnel ait dépassé la peur de la sanction en cas d'identification de sa responsabilité dans le litige. On le voit, la qualité du service tient pour partie à la présence d'un « garde-fou » qui plane au dessus de l'accomplissement de la prestation. Ce tiers est « condamné » à rester invisible et donc il est difficile d'évaluer son efficacité tant il est incorporé dans l'acte, au point qu'il ne peut apparaître comme critère à même d'orienter le choix du bénéficiaire pour tel ou tel dispositif d'intervention. Le bénéficiaire n'a pas de représentation de la différence existant entre les deux dispositifs, de la différence réelle des moyens mis en œuvre pour la production de la prestation, sauf lorsqu'un problème la fait surgir (certains des bénéficiaires interviewés sont « revenus » de services de gré à gré ou de services mandataires qui n'honoraient pas leurs engagements, vers des mandataires ou prestataires garantissant réellement la continuité de l'intervention).

Il est enfin un aspect qui n'est jamais discuté, celui concernant la formation du prix facturé et de sa répartition en terme de charges. Les services autorisés, à but non lucratif, assurent une prestation à prix négociés avec le conseil général. Ce prix comprend le salaire, frais de service (administration etc ...) et fraction de frais liée à l'application de convention collective (formation...) et fraction de frais consacrée à la qualité du service (suivi du personnel, réunions de coordination...). Nous verrons par la suite que les services agréés sont conduits, même s'ils sont libres de prix, à s'aligner aux prix négociés par les services autorisés, au risque de ne pouvoir se faire une place sur le marché. Comment peut s'établir la « marge » ou le « bénéfice » pour un service à but lucratif qui pratique les mêmes tarifs que ceux du secteur autorisé, si ce n'est en ne faisant pas que les autres font. Les monographies de services mettent en évidence qu'ils se structurent sur les mêmes modes (mis à part l'enseigne nationale qui réduit ses

charges de structures par la centralisation de certains services, paies, communication... lui permettant de jouer sur des effets de seuil), du fait qu'ils sont de taille à peu près comparable et qu'ils sont tous hiérarchisés en trois niveaux (direction, responsable de secteur, aides à domicile). La marge, si minime soit elle, se constitue sur le degré de liberté qu'offre l'absence de convention collective et sur la moindre exigence de qualité quant aux conditions de travail offertes aux personnels.

DETOURS PAR LES PROCEDURES DE TARIFICATION

Il est bon d'exposer les mécanismes de financement des services et les principes de facturation des prestations selon les cas de figure¹⁸, car ils permettent de comprendre les motivations à partir desquelles les bénéficiaires orientent leur choix de service. Celui-ci est fondamentalement effectué en fonction de leur niveau de solvabilité. Venons en d'abord à l'explication : Le premier cas de figure concerne les services prestataires autorisés qui relèvent de la Loi de 2002-2 et de sa législation applicable dans le secteur médicosocial. S'agissant des procédures de tarification, une fois que le service a obtenu une autorisation pour son ouverture et son fonctionnement en CROSM (comité régional de l'organisation sociale et médico-social)¹⁹, un tarif est arrêté, après négociation, par le Conseil général. Au cours de la négociation le gestionnaire essaie d'obtenir un tarif auprès du Conseil général qui corresponde au plus près au coût réel de son intervention. L'idéal étant d'obtenir le tarif de son coût réel, de telle sorte que le reste à charge pour le bénéficiaire soit nul. Il en va de même pour la PCH. Exemple : si le coût réel d'intervention d'un prestataire autorisé est de 28 euros de l'heure et que le tarif négocié et arrêté est à 23 euros de l'heure, alors le bénéficiaire aura un reste à charge de 5 euros. Par ailleurs, en règle générale les services autorisés le sont pour une capacité horaire annuelle minimale. Exemple : une organisation qui est agréée pour 35 000 heures dans l'année doit faire au minimum 35 000 heures. Pourquoi ? Parce qu'à défaut, son compte d'exploitation sera déficitaire puisqu'elle aura embauché en contrat à durée indéterminée du personnel pour effectuer 35 000 heures qui ne seront pas réalisées. En cas de déficit, le Conseil général sera tenu de reprendre le déficit par une subvention d'équilibre. Bien sûr, il n'est pas sûr qu'une organisation, dont le compte d'exploitation serait très déficitaire, soit financée à la même hauteur l'année suivante (Le conseil général pourra dénoncer l'autorisation s'il est en mesure de montrer la mauvaise gestion ou l'inadaptation du service au marché). Mais, avant d'en arriver à cette extrême et à défaut de demande spontanée

¹⁸ Pour une vision exhaustive des modalités de financement et de tarification, le lecteur pourra se reporter à l'annexe III.

¹⁹ A partir de 2010, des dossiers seront instruits par les ARS (agences régionales de santé). Le lecteur pourra lire la position des institutionnels à l'égard de ce changement dans, le système d'instruction des agréments et des financements des services de maintien à domicile.

provenant du marché, les organisations peuvent être amenées à pousser les bénéficiaires déjà acquis à consommer de la prestation afin de se garantir un niveau de financement pour l'année suivante.

Ce point concerne fondamentalement la nature et l'importance des rapports qui s'installent et se nouent entre le financeur et le service. Cette structuration apparaît comme indépendante de la nature de la relation qui peut s'établir entre bénéficiaire et services. En effet, pour ce qui concerne les services d'aide à domicile, après l'acceptation de son ouverture de droits, il revient au bénéficiaire de chercher le service le plus adapté à ses besoins et à ses moyens, sauf s'il ressort de l'aide sociale départemental, il deviendra un usager prioritairement orienté vers les services autorisés par le département.

S'agissant des mécanismes de choix de la prestation par le bénéficiaire, toute sa réflexion semble se porter sur le reste à charge que celui-ci devra supporter. Comme on l'a vu plus haut, plus le service a réussi à se faire financer son offre au plus près de coût de revient, moins le reste à charge est important pour le bénéficiaire. Et inversement.

Deuxième cas de figure, celui du prestataire agréé. L'agrément ne dépend pas du Conseil général mais de la Direction départementale du travail et de l'emploi. Le service est considéré comme n'importe quelle entreprise, et n'est donc pas soumis à une capacité horaire minimum annuelle. Le service détermine et arrête le coût de la prestation contractuellement avec le client. Mais en règle générale, le service agréé est amené à s'approcher du tarif consenti par le département s'il veut rester comparable, au moins sur les prix, face notamment aux services prestataires autorisés qui eux, on l'a vu plus haut, ont pu négocier, dans une relation de dépendance relative avec le conseil général, une tarification qui s'approche du coût réel de la prestation. Selon les cas de figures, que ce soit pour des bénéficiaires de la PCH ou pour l'APA, le reste à charge peut varier.

Pour ce qui est des services mandataires, ils ne peuvent être qu'agréés. Il n'y a donc pas de négociation avec le Département, par contre il existe un coût moyen estimé par le département pour la prestation d'APA et de la PCH. Ce coût moyen retenu est calculé sur la base du SMIC, le financement moyen horaire est ainsi celui du SMIC. Mais le coût moyen de prestation et d'allocation consenti ne tient pas compte du coût réel : il ne prend pas en compte l'ancienneté du personnel, le coût des remplacements pour cause de congés payés, celui du remplacement en cas d'arrêt de maladie etc.. Ainsi, les forfaits PCH et APA distribués génèrent un reste à charge qui peut devenir, selon le profil, l'ancienneté du personnel, relativement important pour les bénéficiaires. Pour que le reste à charge ne risque pas d'entraîner la fuite des bénéficiaires vers le marché du gré à gré ou de l'indemnisation d'aidants familiaux, la solution inventée, entre organisations et bénéficiaires, repose sur un accord négocié qui consiste à diminuer le nombre d'heures réellement réalisées tout en facturant les heures théoriques à réaliser. Quelques exemples permettent d'illustrer le principe de cette entente. Par exemple : le service agréé G a un coût de revient de

sa prestation APA estimé et facturé au client à 20,50 euros de l'heure, alors que l'APA est forfaitairement attribuée sur ce département à 18,10 euros de l'heure. Le reste à charge pour le bénéficiaire est donc de 2,40 euros. Soit le bénéficiaire est en mesure de supporter ces 2,40 euros, soit le service et le bénéficiaire sont amenés à négocier un aménagement sur les horaires, une espèce d'équation de telle sorte qu'il n'y ait pas de reste à charge. Si, dans notre exemple, le conseil général a donné son accord pour 80 heures d'intervention à domicile, il financera la prestation à hauteur de $18,10\text{€} \times 80$ soit 1448 euros par mois. Le reste à charge est donc de $(20,50\text{€} \times 80) - 1448 = 192$ euros. Si le service s'accorde avec le bénéficiaire pour que le reste à charge de ce dernier soit nul, alors le service devra lui proposer de réaliser $192 / 20,50 = 9$ heures 30 minutes de moins que ce qui a été retenu par le Conseil général. Le service effectuera donc réellement 70 heures 30 au domicile de la personne pour un montant de 1448 euros pour le Conseil Général et 0 euros pour le bénéficiaire. Il en va exactement de même pour la PCH. Il est évident que dans ce cas de figure, les personnes dotées du meilleur niveau de solvabilité disposeront, au moins théoriquement et en toute probabilité, d'une intervention optimum, minimisant le risque de solitude.

Sur les procédures de tarification, rappelons que ce sont les MDPH qui orientent les allocataires ayant droit pour les services d'aide à la vie sociale comme d'ailleurs pour les SAVS et SAMSAH. Les conseils généraux financent directement les services SAVS et SAMSAH sur un nombre de places occupées et non un nombre de personnes. On peut donc dire que ce marché n'est pas ouvert.

LA CONCURRENCE ENTRE SECTEUR COMMERCIAL ET SECTEUR ASSOCIATIF DANS LE CHAMP DE L'INTERVENTION A DOMICILE.

La recherche nous amène à considérer plusieurs aspects sur cette question de la concurrence.

Les responsables de services d'aide à domicile accompagnant un public lourdement handicapé ou fortement dépendant pensent que la complexité de la coordination et de l'exécution de leurs interventions sont de nature à dissuader les services marchands étant donné la gestion, en terme de compétence et de temps, de main d'œuvre que ces situations nécessitent. On peut souligner que les services autorisés disposent d'un financement minimum annuel garanti par le conseil général en contre partie d'une prise en charge prioritaire des bénéficiaires de l'aide sociale.

Mais comme on l'a vu plus haut, l'APA est généralement attribuée au bénéficiaire et non à l'institution, ce dernier a le pouvoir de mettre les services en concurrence entre eux et l'on sait, la vivacité de celle-ci entre services prestataires agréés, mandataires et gré à gré.

Il s'avère que le choix de l'intervention peut être aidé par les services de travail social qui accompagnent la personne en situation de fragilité à se déterminer sur le service plus pertinent au regard de ses besoins et de son

budget. L'implantation dans les réseaux du travail social peut être un atout pour capter le public potentiel, d'autant le secteur associatif positionné sur le secteur des personnes très dépendantes n'est pas autorisé à faire de la publicité, alors que le secteur marchand est libre de le faire.

Par ailleurs, les services privés ne sont pas soumis aux mêmes conventions collectives (convention de 99, convention nationale des salariés du particulier employeur) que les services à but non lucratifs (convention de 70, ADMR, convention de 1983, ou encore convention 66), et donc peuvent avoir, du fait des conditions de travail offertes au personnel (notamment s'agissant de la prise en charge par l'employeur des temps de transports entre deux interventions, ou encore s'agissant du niveau de rémunération des heures de nuit « de garde sans intervention » par exemple) des tarifs inférieurs aux tarifs des services associatifs soumis à une réglementation et à des conventions collectives. Cette différence dans la structuration des prestations est vécue par les directeurs de services d'aide à domicile comme une concurrence déloyale du fait qu'ils sont astreints à une réglementation dont d'autres en sont dispensés.

Il semble bien que cette concurrence, qui repose sur les éléments non comparables, bien que peu visible, produise des effets, non sur le terrain de la satisfaction des « clients », mais sur la gestion des services à but non lucratifs. En effet, certains services mentionnent qu'ils sont amenés à prendre de plus en plus fréquemment sur leurs fonds propres pour faire face à leurs charges. Ceci serait imputable au déséquilibre de plus en plus chronique entre niveau de financement et coût de revient de la prestation. Certaines associations disent avoir fermé certains de leurs services pour ces raisons.

Pour comprendre ce phénomène il convient de reprendre et d'appliquer le raisonnement évoqué en introduction selon lequel le champ du maintien à domicile est l'objet d'un côté d'un processus d'organisation et de l'autre d'un processus de dérégulation conduisant actuellement à une désorganisation du marché. En effet, nombre de Conseils généraux, depuis la libéralisation du secteur marquée notamment par le plan Borloo, estiment de plus en plus que trop d'heures sont consacrées à autre chose qu'à l'intervention au domicile (prise en charge du personnel en formation, des temps de réunions, de coordination, etc.). Cette vision se constitue en s'appuyant sur ce qui se fait dans le secteur privé, secteur qui semble montrer la voie d'une gestion efficiente et efficace pour le bénéficiaire, le contribuable, et pour le service. Cette vision de l'efficacité construite par la culture de gestion a pour résultat une tendance à la réduction des coûts et donc des niveaux de tarification. Le problème est que de vouloir aligner au plus près les prestations du secteur autorisé au secteur agréé comporte des risques. En effet, pour, d'une part s'autoriser à parler de concurrence, et pour d'autre part, placer les deux secteurs dans une situation de concurrence « pure et parfaite » et à défaut, dans une situation loyale, et selon les directeurs, il faudrait, selon le parti pris, abroger les conventions collectives favorables à la qualification du personnel et à ses conditions de travail en cours dans le secteur, annuler toute

exigence en termes de formation du personnel, de régulation, de niveau de diplôme etc.... ce qui est contradictoire avec l'exigence de qualité per ailleurs. Le secteur associatif semble trop qualifié pour pouvoir intégrer la baisse tendancielle de la tarification. Inversement, la législation devrait se faire aussi exigeante pour le secteur agréé qu'elle l'est pour le secteur autorisé. Si la pente de la réduction des coûts de gestion continue sous l'argument d'une concurrence, qui en réalité n'a pas à l'être entre le secteur privé et celui à but non lucratif, on aboutira, à terme, à ce que le service au public lourdement handicapé, et au public à faible solvabilité, que ne peut prendre actuellement en charge le secteur privé faute de solvabilité de l'intervention, ne pourra plus être réalisé à la hauteur de la qualité actuellement fournie, sauf à ce que la libéralisation du secteur entraîne la dualisation des publics en deux catégories : ceux qui auront les moyens de choisir, et les autres. Mais en deçà de cette vision pessimiste et qui concerne l'avenir du maintien à domicile, les directeurs de services s'expriment aussi sur la situation actuelle. Avant toute chose, les directeurs s'accordent unanimement pour souligner que le marché du gré à gré exerce une pression vers la baisse des tarifs. Mais sans doute que l'utilisation du terme de « concurrence », pour désigner en réalité la profonde asymétrie des positionnements et des moyens d'intervention sur le marché du maintien à domicile entre les pratiques du marché au noir ou du gré à gré et celles de modes plus institutionnalisés, est malheureuse et participe au glissement métonymique qui consiste à prendre pour comparable ce qui ne l'est pas. De sorte que les directeurs analysent, avec tous les encouragements des tenants de la dérégulation, les positionnements des différents acteurs sous l'angle de la position concurrentielle. Les dirigeants semblent intégrer l'idée selon laquelle la vitalité du secteur du maintien à domicile repose sur la dynamique engendrée par la concurrence. Ce qui signifie que la concurrence se pose comme une « naturalité », une composante naturelle de l'animation du secteur.

Les directeurs perçoivent la concurrence entre les services agréés et les services prestataires autorisés et les services mandataires. Cette perception tient à la focalisation de l'analyse qui se porte d'abord sur le coût de la prestation rapportée au nombre d'heures de prestations possibles. Cette focalisation occulte les composantes du coût. On l'a dit, les services mandataires ont, par la nature du service rendu, des tarifs inférieurs à ceux des services prestataires. En règle générale, en mandataire, l'employeur-bénéficiaire rémunère uniquement le temps réel de travail effectué au domicile, le temps de transport entre deux employeurs n'étant pas rémunéré, alors qu'en mode prestataire le temps de transports entre deux bénéficiaires est un temps de travail rémunéré. Il en va e même quant aux obligations à l'égard des compétences et des conditions de travail (les réunions, la formation du personnel, niveau des rémunérations d'interventions diurnes). Par exemple, un service prestataire au coût horaire de 19 euros offre en service mandataire un coût de 13 euros. Le bénéficiaire peut, s'il choisit le mode mandataire, s'offrir un tiers de plus d'intervention à domicile

pour un même montant d'allocation d'APA. Mais toutefois, la règle générale veut que, par ailleurs, si le service mandataire est moins cher que le service prestataire, le restant à charge pour les familles en mandataire soit plus important que dans le service prestataire. Le reste à charge est ainsi un objet de concurrence. Mieux vaut être bien conseillé pour choisir le meilleur rapport « qualité/prix » d'une prestation.

A côté du marché de gré à gré émerge dans le paysage de l'aide à domicile, pour certains directeurs, les assurances qui ouvrent des enseignes nationales et déploient une stratégie de proximité par implantation d'agences locales. Leur force consiste en une centralisation de certaines charges, les paies et les services d'information etc. permettant aux enseignes de réduire les coûts de structures (un seul directeur, un service financier etc.), et d'obtenir des seuils de rentabilité qui les placent dans une situation concurrentielle favorable²⁰ au niveau local. Ces enseignes ont la particularité d'offrir des « bouquets » de services qui combinent aide à domicile, service à la personne, vente et location de matériels. Nous avons avancé plus haut que les « marges » réalisées sur le secteur de l'aide à domicile étaient sans doute faibles du fait que le secteur est fondamentalement un secteur de main d'œuvre, et que le marché était régulé par des tarifs proposés par les conseils généraux. Mais certains directeurs pensent que ces enseignes ont aussi une patience à la hauteur de leur ambition. Sans doute que ces services acceptent d'être déficitaire sur un service si la probabilité de se « rattraper » sur un autre est forte, et il y a lieu de penser que celle-ci existe grâce à la présence combinée sur le marché de l'aide à la personne vieillissante et celui du service à domicile. Le personnel intervenant est un vecteur potentiel pour le marché de la vente et location de matériel médical, marché qui n'est pas sans avenir en France si l'on se réfère à la loi dite HPST du 21 juillet 2009, qui porte sur la « réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires », celle-ci favorisant le maintien et l'hospitalisation à domicile dans un contexte de vieillissement de la population. Il est difficile d'apprécier jusqu'où ce type d'entreprise peut concéder sur ses tarifs pour asseoir, à terme et après éviction de la concurrence, une situation quasi monopolistique sur le secteur.

Pour conclure sur le thème de la concurrence, l'ensemble des directeurs se montre dans l'expectative face à l'avènement des ARS qui marque un virage fondamental dans les pratiques actuelles. Effectivement, les services ou les organismes ne vont plus être agréés par un passage en CROSMs mais suite à des réponses à appels d'offres, dont les directeurs craignent que les attributions se fassent apparemment au « mieux disant, au moins disant » et ceci serait vrai tant pour les équipements que pour l'aide à domicile. Cette transformation dans la

²⁰ Coïncidence ou pas, les agences régionales de santé exhortent les associations à procéder à des fusions afin de parvenir à des seuils de gestion plus efficaces.

négociation sur les financements va vraisemblablement exacerber une concurrence qui aujourd'hui n'est pas perceptible du fait de l'homogénéité des tarifs que les différents services pratiquent. Certaines entreprises seront en mesure de jouer le jeu parce qu'elles pourront concéder un tarif ici pour se récupérer ailleurs. La crainte des directeurs concerne les structures qui se sont spécialisées dans l'aide à domicile et qui n'ont pas anticipé leur diversification ou leur fusion.

5° - Les réseaux et l'offre globale.

A PROPOS DES RESEAUX

Les pouvoirs publics exhortent aux réseaux : réactivité, fluidité, simplicité, rapidité, souplesse etc., tels sont les louanges que les uns et les autres chantent à leur propos. Mode ou outil de travail sérieux ? Enjeu de fond pour une meilleure efficacité de la collaboration interinstitutionnelle ou outil de gestion de la désinstitutionnalisation progressive des secteurs spécialisés ?

Le point de vue dominant est que l'implication dans le réseau ne se décrète pas. On s'implique avec qui on « se sent » de travailler que ce soit au niveau d'objectifs partagés, de mutualisation de moyens, ou encore d'affinité. Par ailleurs, même si les textes avancent l'intérêt d'un travail en complémentarité, le réseau est plutôt perçu comme suspect du fait qu'il est censé mettre en collaboration des acteurs aux enjeux concurrents par ailleurs. En effet, ces acteurs n'ont ni les mêmes objectifs, ni les mêmes histoires, ni ne mobilisent les mêmes corporations professionnelles etc...

L'implication dans un réseau s'effectuant si celui-ci est rentable pour soi dans une temporalité plus ou moins définissable et proche.

D'autres, au discours apparemment moins opportuniste, comme le service C, sont les plus fervents défenseurs du travail en réseau. Cette position en faveur du réseau est plus fréquente lorsque les services interviennent dans le secteur du soin à domicile. À la caractéristique d'être impliquée dans le secteur de la santé, l'implication historique dans le territoire semble être aussi un élément en faveur de la promotion du réseau. Le directeur, depuis 25 ans à la tête du service C, dit avoir contribué à la création des réseaux de santé, à la mise en place de la coordination du CLIC, et aussi avoir participé à la mise en réseau des secteurs hospitaliers. Ce directeur a obtenu un financement pour l'institutionnalisation des réseaux et le travail de coordination qu'il réalise. Mais le bon fonctionnement actuel du réseau tiendrait à l'existence préalable d'un réseau informel, qui, lui, renvoie à une tradition de travail collectif déjà là. L'institutionnalisation n'étant qu'une formalisation du réseau. S'agissant du service H créé en 2003, le directeur dira chercher à s'inscrire dans les réseaux existants, en respectant les pratiques de travail déjà instituées. Les services volontaires au travail en partenariat insistent eux aussi sur la place que tient les dimensions humaine et historique dans la construction des réseaux. Les plus optimistes, le service F, voient dans le

réseau la possibilité de constituer autour de la personne un maillage qui lui permette de procéder à des choix de prestations avec des interventions complémentaires d'experts, une seule structure ne pouvant répondre à la totalité des besoins exprimés par le bénéficiaire.

S'agissant de leur implication dans les réseaux, l'ensemble des directeurs des services se disent impliqués, notamment dans les réseaux de santé, soit qu'ils sont inscrits dans une collaboration avec des réseaux thématiques, selon la pathologie de leurs patients, soit selon les désirs qu'ils ont de travailler avec tel ou tel partenaire.

Sur le thème du pilotage du réseau, selon les départements, selon les institutions, l'intérêt pour y prendre une place semble fluctuant. Les uns estiment pouvoir se proposer assez facilement à la coordination, d'autres sont nommés sur des plans expérimentaux et d'autres sont plutôt des participants dans les réseaux. L'ensemble des acteurs évoque l'importance du médecin généraliste du bénéficiaire, qui est un personnage incontournable pour le fonctionnement du réseau, et plus généralement pour l'intervention. Collaboration complexe avec le médecin généraliste en règle générale, du fait qu'il exerce souvent en profession libérale et que son temps lui est compté, mais surtout parce que les acteurs ont affaire à un expert qui a vraisemblablement, du point de vue de l'ensemble des directeurs, du mal à partager son savoir et à déléguer son expertise.

On peut souligner que dans le champ du social, il existe une réelle difficulté à travailler en commun, et donc à s'inscrire dans les réseaux. Certains se disent satisfaits de travailler avec d'autres, mais ce qui domine, pour ce qui concerne le versant social de l'intervention d'aide à domicile, c'est que les uns et les autres tentent finalement de prendre en charge l'ensemble des besoins, sans faire appel aux autres.

On le voit, les uns et les autres modulent leurs implications, rendant à géométrie variable le fonctionnement en réseau. Il est à souligner que les services qui évoluent sur le département de Paris signifient leur implication dans des réseaux et mettent en évidence le bon maillage sur Paris. Plusieurs services évoquent que l'animation du réseau revient, faute d'un coordinateur vraiment attribué, assez fréquemment aux parents. Il leur revient de faire le joint entre l'intervention du kinésithérapeute, celle des auxiliaires de vie, ou encore celle de l'infirmière, etc... Autant il semble exister des pilotes qui essaient d'articuler les secteurs d'interventions entre eux, c'est-à-dire organiser la cohérence entre le soin, le social, la rééducation, etc., mais il semble beaucoup plus compliqué de pouvoir organiser l'intervention dans une chronologie et dans un agenda au quotidien. Il semble que les familles tiendraient là une fonction de premier ordre. L'isolement familial de certaines personnes renforce les difficultés de coordination d'intervention.

Ainsi, si tous les directeurs interviewés s'accordent, au moins en théorie, sur l'intérêt du réseau, ils en pointent tous les limites dès lors qu'ils l'évoquent

comme exercice pratique. Il y a un niveau de réseau qui ne pose pas de problème : celui du partage de l'information générale ou spécifique sur telle pathologie etc.. C'est ce qui fait le succès du réseau SLA qui apporte informations et formation à ceux qui sont concernés. Le réseau participe à la formation et à l'amélioration de la qualité de l'approche des personnes, mais aussi permet à chaque service de préconiser l'orientation *ad hoc*. Plus difficile à réaliser : le partage, non plus de l'information sur des sujets abstraits, mais celle concernant le traitement, l'accompagnement de la personne. Cette dernière est fondamentalement un « client » qu'il convient de fidéliser, de conserver dans son carnet d'adresses. Ici, le réseau se heurte à la dimension profondément commerciale et concurrentielle du développement du marché de l'aide à domicile. On peut, d'un exemple, donner corps à cette appréhension. Un directeur départemental d'un service évoque l'intérêt qu'il y aurait à la mise en place d'un dossier unique de la personne, dossier équivalent au projet individuel de la personne dans lequel, en conformité avec les recommandations de la CNIL, on pourrait trouver les thématiques qui recensent les besoins (et qui consigneraient leurs évolutions) des personnes, leur suivi social et médico-social et sanitaire, bref, un document qui pourrait devenir un outil de collecte des besoins, de renseignement sur le suivi et qui donc pourrait, lorsqu'on agrège les données sur une population, être un outil de prospective et donc de management du champ d'intervention. Or, cette idée, pour intéressante qu'elle soit, se heurte au fait que les services sont intéressés par les enjeux qui animent le secteur de l'intervention à domicile. Cette idée, pour la voir aboutir, suppose un désintérêt des uns et des autres, ce qui, c'est l'analyse qu'en fait ce directeur, ne semble pas être le cas. Ainsi, contrairement à ce qui se dit en théorie, à savoir que la demande est largement supérieure à l'offre et qu'aucun service ne serait actuellement menacé de disparition, il semble bien que la crise actuelle menace certains services au moins d'une récession passagère suffisamment durement ressentie pour renforcer l'idée selon laquelle les acteurs sont bien sur un marché concurrentiel.

Deux grandes questions restent en suspens sur ce thème des réseaux. Si, finalement, le pilotage des réseaux dans le secteur de la santé semble moins laisser au gré de l'implication de tel ou tel acteur, il n'empêche que les partenaires du soin et du social s'interrogent sur le type de légitimité à laquelle doit accéder le pilote de ces réseaux. Sur quelle base participer à un réseau? Au nom d'un fonctionnement routinier des services ou au nom d'une situation spécifique à traiter? Dans le premier cas, les acteurs cherchent à fluidifier les rapports entre les différents services, dans le second cas, à organiser une intervention autour du bénéficiaire.

La deuxième interrogation porte sur les conséquences possibles de l'institutionnalisation des réseaux. Si les directeurs s'accordent sur le fait que les réseaux participent à une forme de désinstitutionnalisation des services dans la

mesure où il s'agit plus de créer une synergie entre différentes compétences que de chercher à intégrer ces compétences dans chacun des services, ils s'interrogent toutefois sur le risque que ces réseaux deviennent des institutions en soi comme un service supplémentaire, autonome de leur service d'attachement, leur logique pourrait venir en contradiction avec celles des services.

A PROPOS DE L'OFFRE GLOBALE

S'agissant de s'exprimer sur ce que les uns et les autres mettent sous le terme « offre de service globale » on retrouve des similitudes avec la discussion portant sur les réseaux. L'offre est perçue comme globale selon la place que les acteurs occupent dans le champ de l'intervention à domicile et selon la manière dont ils perçoivent les enjeux. Par exemple : une offre globale pour une SARL qui s'intéresse à l'aide à domicile, c'est : faire les courses, les toilettes, le ménage, aide à la sortie, les surveillances de nuit, repas, aide aux transferts etc.. Pour les services qui ont des interventions beaucoup plus globales et déjà coordonnées, l'approche globale ou l'offre globale de services c'est : offrir des prestations articulées entre-elles et qui peuvent intégrer des interventions concernant le soin, l'aide à l'aménagement au logement, à l'acquisition de nouveaux appareillages, à l'installation de matériel au domicile, à la réflexion sur le domicile, l'installation des sanitaires, sur un accompagnement à l'accès à la culture, voire aussi de l'accompagnement d'économie sociale aussi, aide au budget, à la vie quotidienne, etc.. Donc on le voit, la notion d'offre globale de services varie selon la culture et la possibilité des différents services de se projeter dans cette dynamique. Sur ce point, on peut évoquer deux aspects : le premier est que vraisemblablement l'offre libérale en matière de prestations et de services semble antinomique de l'approche globale (sauf à organiser un ensemble commercial dans lequel le client est fidélisé). On l'a vu plus haut, chaque service organise son offre et tente de fidéliser la clientèle pour lui-même car orienter un client vers un autre service « complémentaire » c'est prendre le risque de le perdre au profit d'un autre service. Dans un contexte de forte libéralisation du secteur l'offre globale devient une utopie, un objectif certes à atteindre, mais difficilement réalisable, du fait de la concurrence. L'ensemble des directeurs interviewés s'accorde pour dire, c'est le deuxième aspect, qu'aucune organisation n'est en mesure de faire une offre de service globale, d'où, effectivement, la nécessité de travailler ensemble. Ceci d'autant plus que les situations des personnes fragiles sont de plus en plus complexes, et d'autant plus que les situations concernent des personnes isolées, socialement vulnérables et en situation de précarité économique.

Aussi les propos des directeurs sur l'offre globale nous incitent à penser que de réels progrès ont été réalisés s'agissant de la coordination et du pilotage,

notamment dans les secteurs du soin, mais qu'il reste à articuler l'intervention des domaines de la santé avec celle centrée sur l'accompagnement social. La vision contrastée des directeurs, (notamment pour B, C, D, E, F, H) à propos du fonctionnement réel de l'offre globale laisse toutefois penser que les interventions continuent à être réalisées en ordre dispersé et qu'il revient au client de les coordonner. On peut penser que les bénéficiaires les plus isolés et les moins accompagnés par des aidants familiaux sont enclins à subir le système de l'offre à défaut de pouvoir y participer comme acteur. Car si l'offre globale de service semble bien être là, elle est perçue comme impossible à atteindre par ces bénéficiaires démunis, et les plus démunis d'entre eux semblent être dans la difficulté pour se l'approprier car dans l'impossibilité de la coordonner culturellement et matériellement (abstraction faite des problèmes financiers qui peuvent se dresser sur la route de la réalisation d'une offre globale de services).

6° - Les modalités et la gestion de l'intervention à domicile

A PROPOS DES MODALITES D'ACCES A L'AIDE A DOMICILE.

S'agissant de commenter les modalités d'accès de l'aide à domicile, les directeurs évoquent l'existence de contradictions entre les discours volontaristes politiques affichés, concernant les efforts faits pour améliorer la qualité de l'accompagnement et les moyens toujours à la baisse accordés aux services d'aide à domicile. Les services disent avoir conscience du coût que représente l'instauration de l'APA en 2002 pour les Conseils Généraux. Ceux-ci tentent aujourd'hui, du fait de la montée en charge de la demande, de réduire leurs dépenses en réduisant le montant des coûts horaires. Cette logique de la baisse tendancielle du niveau de tarifications des services n'est pas sans rapport pour les directeurs avec l'apparition du Plan Borloo en 2005 et à sa suite, le développement des chèques emploi service dans le cadre du développement du marché de gré à gré. Si les directeurs déplorent cette mise en concurrence entre le gré à gré et les services institutionnalisés (le concurrent principal restant toutefois le marché au noir de l'aide à domicile), ils se plaignent de l'effet de désorganisation d'un secteur qui a mis, selon eux, près de 30 ans à se structurer. Serait à l'œuvre actuellement un processus contradictoire d'organisation-désorganisation du marché du maintien à domicile. D'un côté on assiste à une professionnalisation relative des personnels, à un accroissement relatif de la qualité dans l'intervention du fait d'une législation (Lois 2002 et 2005 notamment) qui organise les procédures et à la transparence des finalités (bénéficiaires au centre du dispositif) et des modes de fonctionnement (évaluation des établissements). De l'autre, pour la majorité des directeurs, le Plan Borloo est perçu comme un principe de désorganisation du secteur par la libéralisation qu'il en propose et par l'impossibilité pour les services de

concurrer le marché de gré à gré (et comme on l'a vu plus haut, la libéralisation provoquait la concurrence entre prestation non comparable). Certains directeurs avancent que le Plan Borloo vise plus la création d'emplois précaires que la structuration du champ du maintien à domicile, même si ce plan semble avancer ses faveurs pour les services prestataires et mandataires qui offrent de meilleures garanties en termes de statuts de l'emploi pour les personnels et en termes de qualités professionnelles des intervenants. Ainsi les services autorisés notamment, se trouvent dans une difficulté de plus en plus importante pour faire reconnaître la légitimité de leur coût d'intervention face aux conseils généraux en recherche d'économie et qui, de ce fait, sont enclins à chercher à aligner leurs tarifications au plus près du coût du gré à gré.

Les services privés agréés perçoivent plutôt positivement l'intervention des pouvoirs publics. En effet, ils accèdent au marché des mandataires agréés en échappant aux conventions collectives et à certaines contraintes de la Loi 2002, ce qui leur permet des stratégies d'embauches du personnel aux qualifications moindres par rapport à celles relevant du secteur autorisé. Ces services, notamment depuis 2006, sont devenus plus attractifs auprès de leur public du fait de l'exonération de certaines charges, des réductions d'impôts consenties aux bénéficiaires et des prestations facturées à une TVA à 5,5 %. Mais ces services mandataires sont cependant critiqués par ailleurs. En effet, les contrats de travail manquent de souplesse (par exemple : pas de continuité de contrat, d'un client à un autre si le personnel est « usé par un client, pas d'autre choix que de démissionner ou de se faire licencier pour changer d'employeur »). Mais surtout restent problématiques les fins de contrat du fait du décès de la personne employeur (les indemnités de fin de contrat ainsi que les congés payés ne sont réglés bien souvent qu'au moment de la liquidation de la succession). D'autres remarques plus mineures portent sur les délais de paiement des prestations aux allocataires qui ne leur permettent bien souvent pas de régler au service mandataire la prestation en temps et en heure, obligeant ce dernier à faire l'avance financière pour régler les salariés.

Nous pouvons aussi mentionner d'autres éléments qui vont au-delà des partis pris liés aux intérêts des organisations. Les directeurs de services saluent les avancées de la Loi 2002 (professionnalisation du secteur) et du Plan Borloo (les chèques emploi services ont favorisé le développement du service à la personne) et de ce fait, la personne handicapée, en devenant employeur, exprime son autonomie et garde une responsabilité sur sa vie quotidienne. De même, la création du régime d'autorisation a permis l'existence de procédures de contrôles favorables à la lutte contre la maltraitance.

De même, les critiques sur les modes de financement et de tarifications ne manquent pas. Par exemple, les directeurs regrettent que la PCH fonctionne sur des enveloppes fermées (ce qui nécessite des services un fonctionnement stratégique : faire un maximum de demande de PCH en début d'année). Une autre critique faite au dispositif financier concerne l'absence de financement pour

l'aide à la parentalité. Soutenir la famille dans son rôle éducatif n'est pas pris en compte, de même les directeurs mentionnent la faiblesse de l'aide pour le cadre de vie et à l'environnement. Autre remarque : pour le moment coexiste encore l'allocation compensatrice à tierce personne qui est plus faible que la PCH mais a l'avantage de ne pas être contrôlée. Elle est garante de la liberté des personnes, alors que la PCH suppose le contrôle par ce qu'elle est une allocation affectée.

Enfin, s'agissant du gré à gré, certains directeurs de services évoquent que le chèque emploi service organise une zone de non droit en organisant la libéralisation du droit du travail.

Les directeurs marquent leur étonnement sur le fait qu'il n'existe que peu de procédures de contrôles *a posteriori* du travail fait. Il y aurait des droits d'entrée sur le marché du maintien à domicile, les entreprises doivent être agréées, certifiées mais une fois l'autorisation concédée *a priori*, qu'existe-t-il en matière d'évaluation des dispositifs visant à vérifier si le réel est congruent avec le déclaratif.

LE CYCLE DE L'INTERVENTION A DOMICILE

En règle générale, l'ensemble des services procède de la même manière. Ils sont saisis par téléphone, soit spontanément par le bénéficiaire ou par un signalement. Le premier dispositif, considéré comme étant déjà de l'intervention, est celui d'écoute (via l'accueil téléphonique), avec pour certains services un protocole de questions très organisées pour identifier la demande. L'écoute peut durer un certain temps et les renseignements collectés sont mis en fiches qui pour être ensuite ventilées auprès des responsables de secteurs territoriaux ou à défaut, gérées directement par le chef d'agence. La procédure générale de fonctionnement veut qu'il s'ensuive l'envoi d'une documentation complémentaire qui peut être plus ou moins accompagnée d'une prise de rendez-vous au domicile ou, plus rarement, au service. Cette visite à domicile s'accompagne d'un devis de l'intervention qui est laissé à la personne et aux aidants s'il y a lieu. Le client potentiel rappelle pour confirmer, refuser, ou encore pour des renseignements complémentaires. Lorsqu'il y a accord, celui-ci porte sur la tarification, le nombre d'heures et bien sûr, les tâches à effectuer. Dans le meilleur des cas, lorsque le contrat est conclu, le responsable de territoire vient à domicile faire la présentation de la personne chargée de réaliser l'intervention, le plus souvent un(e) auxiliaire de vie social(e). Celle-ci est munie d'une feuille de mission qui décrit l'ensemble de sa tâche. Cette feuille de mission, ou appelée encore feuille de route, va devenir sa référence en cas de différend sur les tâches à accomplir (et celles qu'il n'y a pas à accomplir) entre le bénéficiaire et l'intervenante. À cette suite, en règle générale, il est de coutume que l'auxiliaire de vie intervienne sur une période de 8-10 jours ou d'un mois au maximum, puis un point d'ajustement de la mission est opéré avec le responsable de secteur, le client et l'auxiliaire de vie. Cet ajustement consiste à vérifier si le travail effectué

correspond aux attentes et aux besoins du bénéficiaire, et de vérifier si les deux personnalités, celle de l'auxiliaire de vie et celle du bénéficiaires, s'accordent.

Il se peut qu'un peu plus tard, le service procède à une vérification, en l'absence de l'auxiliaire de vie, auprès du client pour s'enquérir de son degré de satisfaction sur la prestation réalisée, et étudier si éventuellement les compléments à apporter. La périodicité du suivi est variable selon les services. Certains directeurs disent réaliser un suivi une fois par mois, mais à l'autre extrême, chaque service dit appliquer la législation en la matière et s'astreint à envoyer un questionnaire de satisfaction au moins une fois par an.

Concernant les fins d'intervention, celles-ci peuvent avoir lieu lorsque la bénéficiaire est arrivé en fin de convalescence par exemple ou lorsqu'il passe en placement institutionnel ou encore lors du décès de la personne accompagnée. Parfois, il y a des ruptures de contrats du fait du bénéficiaire ou du service, mais ces exemples sont rares. On se rend compte dans les entretiens avec les directeurs que le travail de maintien à domicile mobilise auxiliaire de vie et client sur la longue durée.

Autre caractéristique évoquée par les directeurs : l'intervention sociale est toujours subordonnée ou au mieux s'articule à celui de la santé, c'est-à-dire qu'il y a toujours l'hypothèse selon laquelle l'accompagnement social peut être réalisé dans un cadre horaire souple alors que l'organisation et le passage des soins se fait à des horaires relativement précis. Il revient toujours aux intervenants sociaux de s'organiser à partir de l'intervention du soin.

Toujours s'agissant du suivi à domicile, on peut noter que les pratiques d'intervention et surtout les relations au sein de ces pratiques varient selon que les interventions sont très ponctuelles et de courtes durées ou selon qu'elles concernent la longue durée. Les interventions de courtes durées, concernent en règle générale des GIR du type 6 ou 5²¹. Ces interventions sont en générale acceptées par le Conseil Général pour un volume de 10 heures par mois, soit 2 à 3 heures d'intervention par semaine au maximum, soit une heure tous les deux jours etc.. Etant donné la configuration horaire des prestations, les personnels intervenants sont toujours très pressés et ils doivent réaliser un maximum de choses dans le temps qui leur est imparti, alors que sur des interventions à fréquences et amplitudes horaires plus importantes (par exemple, trois heures par jour), le temps consacré à la relation sociale est sans doute sans commune mesure. C'est la raison pour laquelle on peut faire l'hypothèse que les bénéficiaires se déclarent plus satisfaits de la *qualité du lien* lorsqu'il s'agit d'interventions fréquentes et de longues durées, parce qu'il s'établit un lien personnalisé entre personnels et eux-mêmes, alors que les bénéficiaires de prestations de courte durée doivent se déclarer plus satisfaits de la *qualité de la prestation technique de service* que du lien qu'ils ont pu instaurer avec le personnel.

²¹ Concernent les personnes très peu dépendantes. Pour plus de détail sur les GIR voir annexe III.

Les services se disent en mesure de faire ce dont on parlait plus haut « une offre globale », lorsqu'ils concentrent plusieurs services diversifiés sur un même territoire avec la « quantité » de personnel qui se doit, et surtout lorsque les cadres ont dans leur mission la coordination des services. Cette fonction de coordination est mise à contribution pour effectuer le suivi du personnel mais aussi et articuler « correctement » les interventions sociales et les interventions de soins. Cette situation privilégiée leur permet aussi de prendre certaines initiatives en matière de coordination avec les partenaires extérieurs.

À défaut de pouvoir réaliser ce type de suivis, certains services établissent des grilles mensuelles dites des « grilles de qualité », que les bénéficiaires sont invités à remplir, comme par ailleurs les professionnels doivent remplir leurs tableaux de bord (tableaux de présence – cela concerne surtout ceux qui travaillent en mode mandataire – tableaux de réalisation des tâches...) pour suivre la production et le travail du personnel. Le suivi s'effectue dans un double registre : le bénéficiaire exprime directement son degré de satisfaction sur la prestation (et sur le personnel implicitement), puis directement sur le personnel en le mettant à contribution pour tenir à jour la liste des tâches réalisées.

Le suivi peut être aussi réalisé à travers la pratique des réunions (dites de coordination par exemple pour le service C) mensuelles internes aux services. Les comptes-rendus qui en résultent deviennent des outils de capitalisation pour guider les interventions ultérieures.

Autre type d'outil de suivi, – l'entreprise H l'utilise –, le « Cahier de vie », qui lui reste chez le bénéficiaire et dans lequel l'ensemble des intervenants consigne ce qu'il fait au domicile. En même temps ce cahier permet d'y relater les problèmes qui peuvent apparaître dans l'exercice quotidien. Ce cahier est sous la responsabilité soit du responsable d'agence, soit du responsable de secteur. Ce cahier est la mémoire (on dirait aujourd'hui qu'il est l'outil de la traçabilité des interventions) de tout ce qui a pu se passer au domicile. Ces suivis sont en général l'occasion de faire l'évaluation du travail avec le professionnel, mais aussi de faire des retours auprès des bénéficiaires sur l'évaluation faite du travail de l'auxiliaire. Parfois, sans que cela soit systématique, et si la chose est opportune et souhaitée, un retour peut être fait auprès des aidants familiaux.

L'ensemble des services organisés sur le mode mandataire dispose d'outils de suivis administratifs, de logiciels spécialisés pour le suivi du travail réalisé par le personnel. On peut relever, s'agissant des dispositifs de suivis, de régulation etc., une grande différence entre le secteur associatif autorisé et le secteur mandataire agréé. Effectivement, la fréquence des réunions de coordinations est plus fréquente qu'ailleurs dans le secteur associatif et notamment dans le secteur du soin dont le dispositif de régulation est quasiment hebdomadaire avec l'ensemble du personnel de soins. Il est un peu moins fréquent pour le personnel d'auxiliaires de vie. Nombre de directeurs du secteur associatif offrent la possibilité d'avoir tous les mois des groupes de parole qui sont supervisés par des intervenants extérieurs etc... Alors que le mode

mandataire dit avoir des difficultés à organiser un suivi cohérent du fait qu'ils ne sont pas les employeurs du personnel. Le problème de la coordination se pose de la même manière. Les mandataires disent être peu en capacité de participer à une coordination étant donné la structuration de leur fonctionnement à l'égard du bénéficiaire. Certains services, dont la SARL, effectuent un suivi au coup par coup, à la demande du personnel ou lorsqu'ils sont saisis par le client. Pour les mandataires, la règle générale, est la réalisation d'une enquête de satisfaction annuelle avec une visite à domicile.

L'ensemble des services traite du droit à la réclamation et du droit à la plainte. Les bénéficiaires ont le droit et sont encouragés à écrire leur plainte et tous les services disent s'engager à la traiter. C'est notamment ce dispositif de régulation (la plainte téléphonique) qu'utilise le secteur agréé. On le voit, en l'absence relative de régulation institutionnelle (pour cause de coût et de système de gestion), celle-ci s'opère par la saisie de la plainte du bénéficiaire. Ici, la régulation du système repose sur le feed-back collecté auprès du client. A l'inverse, dans le secteur autorisé, les services disposent d'outils de régulation positionnés du point de vue de leurs exigences à l'égard des professionnels et non uniquement du point de vue de celles des clients.

La régulation est bien sûr aussi très présente lorsqu'il s'agit des SAVS et des SAMSAH comme on l'a évoqué pour les associations qui s'en étaient dotées à Paris et en banlieue parisienne. Il semble – mais ce point mériterait d'être confirmé – que plus les organisations sont importantes et plus les dispositifs de régulation sont formels et, moins les organisations sont importantes et moins ces derniers le sont. Cela étant dit, les directeurs évoquent cependant l'importance des relations qu'ils entretiennent avec le personnel lorsqu'ils se croisent dans les couloirs autour de la photocopieuse, la machine à café, etc.. Le dispositif informel est toutefois présent aussi dans les grandes institutions. *A contrario*, l'entreprise H qui emploie un nombre important de personnels, utilise un dispositif informel important parce qu'elle a fait le choix de faire fonctionner son organisation en réaction aux plaintes des bénéficiaires et se satisfait d'un contrôle qualité une fois par an. Ce thème concernant le suivi des bénéficiaires comme d'ailleurs le suivi du personnel suggère et révèle des niveaux d'atomisation des professionnels variables selon les catégories de services. Ce point renvoie plus largement au choix de management des services. Est-ce que les organisations s'attachent à intégrer le personnel dans l'organisation, et si oui, avec quels moyens ; ou est-ce que le personnel est fondamentalement à la disposition du bénéficiaire au point qu'il pourrait presque en oublier son appartenance à une organisation. On pourra se poser la même question pour ce qui est des relations que le service cherche à établir avec le bénéficiaire : est-ce que l'organisation est étroitement en contact avec le bénéficiaire, ou est-ce qu'elle délègue aux professionnels le fait d'en être les représentants auprès du bénéficiaire.

Ces considérations ne sont bien sûr pas anodines au regard du thème de la désocialisation et de l'isolement même si ce thème est plutôt abordé par celui du

risque d'atomisation du personnel dans son rapport au bénéficiaire du fait de la recherche de gains de productivité que certains services sont amenés à réaliser pour se tenir sur ce marché.

Tous ces dispositifs de régulation et de coordination sont beaucoup plus difficiles à organiser en milieu rural et la directrice du service E le souligne amplement (éloignement géographique du personnel, mission très éclatée sur le territoire), d'où la difficulté de réunir l'ensemble du personnel en un point central.

Au-delà du suivi perçu sous sa forme d'outil de contrôle du personnel et de mesure de la satisfaction des clients, les directeurs de services insistent toutefois sur d'autres dimensions. Le suivi contient une forte dimension de régulation, ce thème étant plus fréquemment évoqué par les services autorisés. Elle permet de réguler dans un moindre délai les tensions entre le personnel et les partenaires mais surtout entre le personnel et les bénéficiaires. Les problèmes pouvant être du fait des bénéficiaires comme des professionnels. Les directeurs ne sont pas dupes des situations, ils savent très bien, pour connaître leur personnel, où se trouvent les responsabilités. Mais il faut souvent à tout prix satisfaire le client. Certains directeurs sont amenés à penser que cette régulation se fait souvent au détriment des personnels, même si parfois, certains retirent et arrivent à changer le personnel de poste pour cause d'attitudes abusives de la part de certains bénéficiaires etc.. Mais bien souvent c'est le personnel « qui encaisse » comme le dit l'un des directeurs, c'est-à-dire qu'il doit plier sous les récriminations du bénéficiaire. Personnel mal payé, mal reconnu et en plus très exposé aux caprices, à la versatilité de certains bénéficiaires.

Mais la régulation du personnel consiste aussi à essayer de prendre en charge le double jeu que celui-ci est amené à jouer avec l'institution. Fondamentalement, le professionnel est attaché à une structure, s'agissant notamment des services autorisés, puisqu'il en est le salarié. Mais en même temps, il veut travailler librement, il veut, comme on le dit dans le champ du travail social, se gérer comme s'il exerçait en profession libérale, c'est-à-dire avoir une relation forte et indépendante avec le client sans avoir à en rendre compte à l'institution. Les espaces de régulation ont pour fonction de l'aider, parfois malgré lui, à se mettre en situation de distance (du risque de fusion) avec le bénéficiaire. Certains services exigent, par exemple, que leur personnel porte la blouse au domicile du bénéficiaire, qu'il lui est interdit de communiquer son numéro de téléphone personnel aux bénéficiaires. Autant de consignes que le personnel semble transgressé pour le bien de la relation (besoin de se rapprocher l'un de l'autre, avoir la possibilité de secourir, etc.). Ce besoin d'être en relation, pour des raisons de sympathie réelle avec les bénéficiaires, doit toujours être repositionné et mis au regard de l'attitude professionnelle à tenir. La régulation du travail entre professionnels et hiérarchie aurait fondamentalement cette

fonction d'accompagnement à la mise à distance des émotions à l'égard de la souffrance ou de la situation du bénéficiaire.

Ces outils d'animation, de régulation mais aussi de contrôle remplissent fondamentalement une fonction dynamique : ils sont des supports à la vie et à la vitalité de l'organisation. On l'a traité plus haut, le métier d'aide à domicile a tendance à atomiser le professionnel au domicile du bénéficiaire. La conséquence en est que l'organisation peut apparaître, aux yeux du professionnel, comme extraordinairement abstraite. Le personnel, comme le bénéficiaire, selon les directeurs, a besoin de percevoir une organisation solide ; et plus l'organisation est solide aux yeux des professionnels et plus ceux-ci sont en capacité de la faire vivre symboliquement auprès des bénéficiaires. Lorsque cette capacité à se représenter l'appartenance à l'organisation fait défaut, le risque est que le bénéficiaire et le professionnel aient le sentiment que l'intervention à domicile ne concerne personne d'autre qu'eux.

C'est la raison pour laquelle les réunions, les journées d'études à thèmes, des temps d'analyses de la pratique, etc. sont quasiment ritualisées dans certaines organisations. Ces dispositifs ont tous pour fonction de contribuer à la professionnalisation et au renforcement de l'identité professionnelle sur le site de travail des professionnels et de leurs interventions. Soutenir ainsi les intervenants favorise la création d'ambiances et des conditions de travail propices à la fidélisation du personnel. Ces dispositifs de réunions sont les lieux privilégiés de la professionnalisation grâce aux contacts que les personnels récents nouent au contact des anciens. Les réunions sont le lieu de capitalisation et d'actualisation du savoir collectif mais aussi d'échanges sur des situations. Les professionnels mettent parfois en place, avec d'autres, des dispositifs de co-construction du savoir afin de prendre la juste mesure de leur savoir constitué. Les échanges ont donc aussi une fonction d'actualisation des cadres des savoirs et de l'organisation.

Les directeurs font preuve d'une vision assez constructiviste de la vie leur service. Pour eux, les professionnels contribuent tous les jours à la construire. Du fait de ce caractère instable, il faut en parler souvent, il faut, à travers la parole, faire vivre en permanence la réalité du service. Il est évident que les dispositifs de régulation visent à faire vivre l'institution et à professionnaliser les personnels, mais ils font d'eux des ambassadeurs des organisations auprès des bénéficiaires. Car les professionnels se construisent une représentation de ce qu'ils véhiculent par la suite auprès des bénéficiaires. Pour les directeurs ces temps de régulations sont du temps de gagner et non un temps improductif, donc perdu. Le temps de réunion, parfois considéré par des conseils généraux finalement comme hors temps direct de production auprès des bénéficiaires, semble nuire à la productivité du système de l'aide à domicile. Pour les directeurs, ces temps de régulations (appelons les comme on voudra), sont aussi des outils de lutte contre la précarité du personnel. Outre que, par leur existence,

ils montrent une certaine attention et considération au personnel, les dispositifs de régulations contribuent à stabiliser un personnel économiquement précaire et bien souvent en situation de vulnérabilité sociale. Ces régulations sont aussi des dispositifs de soutien au personnel (qui par ailleurs sont intéressés puisque l'hypothèse des directeurs consiste à penser que le personnel stable est celui qui est en capacité d'élaborer sur sa pratique professionnelle).

LES PROBLEMES DE LA RENCONTRE AVEC LE PUBLIC

Il convient d'introduire la discussion sur les problèmes que le personnel rencontre dans sa relation avec les bénéficiaires par deux remarques liminaires.

La première, banale, est que les services qui pratiquent les réunions, un suivi régulier etc. ont plus de choses à dire sur les problèmes rencontrés par leur personnel que les services qui suivent le leur de loin (notamment A, H et I). On confirme, deuxième remarque, qu'à travers des suivis réguliers, les directeurs se tiennent informés des conditions de travail des personnels.

Cela dit, les principaux problèmes rencontrés par le personnel portent sur : la susceptibilité des personnes âgées et handicapées, susceptibilité, voire l'« obsession » ou la maniaquerie qui se traduit par un regard très sourcilieux et pointilleux sur les horaires, l'observance des retards, mais cette susceptibilité se porte aussi sur tout objet qui n'est pas à sa place, tout ce qui n'est pas réalisé comme il avait été prévu ou comme il avait été prescrit.

Le personnel auxiliaire de vie vit sur le mode de la « maltraitance » d'être instrumentalisé comme personnel de ménage. C'est, du point de vue de l'identité professionnelle, insupportable de se percevoir comme étant « la boniche de la personne », voire, pire encore, de se trouver instrumentalisé par les aidants familiaux et d'être à leur merci, de devoir leur faire à manger ou le ménage alors qu'ils ne sont pas les bénéficiaires.

Autre type de « maltraitance », quelques personnes disent avoir été victimes de harcèlement sexuel de la part notamment de personnes handicapées.

Autres types de problèmes, ceux qui ont un rapport avec le décalage qui existe entre la temporalité dans laquelle les personnes âgées et handicapées sont inscrites et celle dans lesquelles les professionnels sont inscrits. Bien souvent, lorsque le nombre d'heures est insuffisant, les professionnels sont amenés à travailler rapidement et donc à instrumentaliser malgré eux les personnes pour pouvoir terminer leur tâche et leur mission en temps et en heure. L'exemple fréquemment cité concerne le moment du repas où lorsque l'auxiliaire de vie sociale dispose d'une heure pour aider la personne à manger, alors qu'il lui faudrait une heure trente, voire deux heures. Autre exemple, fréquemment l'aide à la toilette est comptée pour un quart d'heure alors qu'il faudrait le double de temps etc.. Dans ces situations, les personnels ont conscience de la violence qu'ils

infligent aux bénéficiaires, tout en semblant dire qu'il ne peut pas en être autrement étant donné les contraintes de temps dans lesquelles ils évoluent.

D'autres types de problèmes portent sur la complexité de la psychologie des familles avec les personnes aidées, les personnes handicapées. Certains directeurs rapportent que les services et les personnels ont affaire à des familles qui cherchent à les prendre à partie contre une autre faction de la famille etc.. L'intervention au domicile devient un enjeu dans les relations familiales. Pour les professionnels, il y a une réelle difficulté à se tenir à l'extérieur de cette situation-là du fait de la permanence de l'intervention, du fait de l'impossibilité de se soustraire au mécanisme de fonctionnement psychologique du bénéficiaire. Dans ce cas, les instances de régulation sont extrêmement importantes pour les professionnels.

D'autres types de problèmes tiennent au mode mandataire. Il s'agit, du problème de la fin de contrat de travail lors du décès de la personne handicapée ou de la personne âgée. Le paiement du solde est toujours très compliqué. Il faut attendre la liquidation de la succession avant que celui-ci puisse être exécuté. Autre problème rencontré par les professionnels et que nous remontent les directeurs, concerne la dégradation des personnes accompagnées à qui le forfait d'aide n'a pas été réajusté en conséquence. Le personnel doit faire ce qu'il peut dans d'insuffisance du temps de prise en charge alloué. Il s'agit d'aller de plus en plus vite dans des situations qui nécessitent de plus en plus de temps.

Autre type de problème rencontré, celui concernant les préjugés. Les professionnels, très souvent immigrés du Maghreb ou de l'Afrique noire doivent faire face au racisme, aux préjugés religieux et ethniques. Mais plus largement, les professionnels ont affaire à certains types de préjugés véhiculés par les bénéficiaires du type : « celle-ci est trop grosse, celle-ci est trop grande, celle-ci est trop petite », etc.. Ces préjugés n'apparaissent pas en début d'intervention, ils surgissent plutôt. Les directeurs notent que ces préjugés apparaissent comme des symptômes de la dégradation de la relation. L'idée est, d'un coup, de stigmatiser le personnel pour pouvoir en changer, avec bien sûr l'utopie que le nouveau professionnel sera plus disponible, plus attentif que ne l'était le précédent.

Un autre problème soulevé porte sur la pénibilité du travail. Elle porte sur les actes quotidiens (aide à la toilette, repassage, cuisine...), mais aussi sur la relation ; sur le devoir d'être en relation avec des personnes avec lesquelles les personnels ne se sentent pas forcément en confiance.

Autres types de problèmes mentionnés, la peur de se faire voler ses affaires par la personne handicapée vieillissante ou par les enfants ou les aidants familiaux. Mais à l'inverse, lorsque le personnel est injustement suspecté de vol ou de la disparition de certaines de leurs affaires. Nombre de plaintes du personnel portent sur des relations de confiance déçues.

Autre problème qui concerne la difficulté à faire face au comportement et à l'attente des bénéficiaires, notamment des personnes démentes ou des personnes très durement handicapées avec troubles du comportement. Difficile aussi de faire face aux abus de pouvoirs inconscients. Il y a une vraie difficulté à les dénoncer justement du fait de leur caractère inconscient, non intentionnellement dirigé vers le professionnel.

Autre problème, celui concernant la crainte d'être absorbée dans une confidentialité (questions relatives à la sexualité, aux thèmes de l'intimité, à la famille) dont le personnel ne pourrait se déprendre. Cette prise à partie sur l'ensemble de ces thèmes produit malaise et gêne chez les professionnels. Les directeurs concluent que finalement la structure du travail conduit à ces processus de fusion et en même temps de suspicion réciproque dans la relation entre les professionnels et les bénéficiaires.

Il reste primordial pour les directeurs que les professionnels puissent en parler, dans des lieux et des temps où ils puissent élaborer sur leur ressenti à l'égard des bénéficiaires. Il s'agit bien d'avoir des espaces qui servent un temps d'exutoires, puis de lieux d'échanges entre professionnels. Les directeurs estiment que de parler des problèmes rencontrés avec les bénéficiaires est un signe de bonne santé psychique (celles qui en parlent resteraient plus longtemps dans l'emploi), et ils notent, par ailleurs, que, celles qui tentent de faire face à ces problèmes sans en parler finissent par quitter parfois l'organisation en claquant la porte avec une violence à la hauteur de celle qu'elles ont contrôlée pendant leur période d'intervention. Cette violence correspondrait à un ressenti nourri à l'égard de l'organisation beaucoup plus qu'à l'égard du bénéficiaire.

REPOUDRE AUX PROBLEMES POSES PAR L'ACCOMPAGNEMENT AU DOMICILE

Ici les directeurs sont quasiment unanimes pour évoquer que les lieux de réunion sont des espaces de parole, d'écoute et d'échanges entre les professionnels d'où émergent les solutions des problèmes posés par la prise en charge. L'expérience professionnelle est aussi déterminante et un directeur rapporte que les professionnels prennent en charge les problèmes et y répondent grâce à leur formidable sens de *l'à propos, à propos* qu'ils se forgent au fur et à mesure de leur expérience au contact des bénéficiaires. L'expérience permet d'accéder à une posture c'est-à-dire à une gamme de comportements qui permet de constituer, de manière apparemment quasiment naturelle, une frontière dans la relation entre le bénéficiaire et le professionnel. Lorsque les professionnels relatent la manière dont ils s'y prennent pour solutionner les imprévus qui s'imposent à toute personne impliquée dans la relation d'aide, il est évident qu'il y a matière à débat, à remise en question pour un personnel majoritairement en quête de reconnaissance par l'institution et par les pairs. Raisons pour lesquelles l'organisation, nous disent les directeurs, doit être « contenante » et entendre le

personnel à partir d'une attitude compréhensive et protectrice tant qu'il n'y a pas de faute professionnelle.

Cela étant, selon les directeurs, les « tours de mains » des professionnels dans leur travail résultent pour partie de la formation professionnelle. Mais par contre, pour tout ce qui relève de la relation, les directeurs disent souvent « pas vu pas pris » pour signifier qu'ils n'accèdent qu'à une partie de ce qui s'instaure entre professionnels et bénéficiaires. Les professionnels trouvent les solutions à leurs problèmes de relation avec les bénéficiaires en puisant dans toute la gamme qu'offrent les relations intersubjectives privilégiées. Il existe toute une économie dans la relation, où tantôt l'un perd ce qu'il gagnera plus tard. On peut dire, qu'un certain degré d'interconnaissance atteint, les protagonistes développent les postures adaptées et attendues par autrui, et les rapports de don et de dette sont installés de sorte que professionnels et bénéficiaires s'y réfèrent pour maintenir et produire une qualité de relation qui, subjectivement, vaut pour les deux. Bien évidemment, tant que la relation est perçue en état d'équilibre, les directeurs de service sont tenus à l'écart de cette économie générale. Cet espace relationnel particulier que professionnels et bénéficiaires partagent semble se constituer du fait de la spécificité d'une intervention qui investit les espaces du bénéficiaire (le domestique comme espace social et privé) et attende en profondeur à ses territoires (le corps comme surface privée et territoire de l'intimité).

Lorsque les situations sont régulées, le personnel pris dans une impasse avec le bénéficiaire sait en parler en temps et en heure pour que la direction intervienne au mieux pour la protection des intérêts de tous. Deux directeurs disent avoir mis fin à des contrats du fait de la difficulté à travailler avec les bénéficiaires. Ces difficultés professionnelles se traduisent pour les directeurs de services par des coûts plus ou moins directs, indirects. Ils évoquent que les problèmes rencontrés au domicile dont ils sont saisis sont des situations souvent déjà fortement dégradées, et qui suscitent une extrême passivité de la part des professionnels, c'est-à-dire leur retrait de la relation avec le bénéficiaire, voire même à l'égard de l'association. Plus gravement, directeurs font l'hypothèse que certains problèmes rencontrés avec des bénéficiaires génèrent des situations de somatisation de la part du personnel. Un exemple nous a été rapporté d'une auxiliaire qui souffrait d'évanouissement à chaque fois qu'elle devait aller travailler chez une certaine famille. Cette auxiliaire a fait l'objet de rappels à l'ordre pour ses retards et ses absences répétées chez la famille en question. L'auxiliaire, alors que l'entente est perçue comme bonne avec l'organisation, n'a pas osé s'en ouvrir à sa hiérarchie, de peur d'être soupçonnée d'incompétente et de perdre son emploi. De son côté, l'organisation dit être, pour à peu près dix pour cent de son personnel, habituée à des comportements de négligence face au travail, étant donné la vulnérabilité sociale et l'instabilité psychologique de certains personnels. Il lui est donc difficile, en l'absence de prise de parole des professionnels, de dépister par elle-même, les situations de maltraitance faite au

personnel. Il aura fallu un temps assez long avant que l'organisation comprenne que l'auxiliaire somatisait sa peur d'aller chez le client. Plus généralement, les services établissent une corrélation importante entre absentéisme des personnels et situation de souffrance au travail. Il est évident que cette possibilité de se soustraire à la relation avec le bénéficiaire par l'arrêt de travail varie selon les conventions collectives. Raison pour laquelle les démissions sont fréquentes et le « *turn over* » relativement important de la part d'une fraction de personnels.

Tous les directeurs s'accordent pour évoquer les épreuves, tels les décès des bénéficiaires comme non pas des problèmes, mais des situations toujours douloureuses qui affectent les professionnels. Les décès ou l'aggravation forte de situations de bénéficiaires lorsque ceux-ci sont connus par les services produisent une solidarité des équipes autour de la personne qui intervient, une forme de compassion collective se déclenche pour venir entourer et soutenir l'intervenant.

S'agissant de comprendre la manière dont les directeurs essaient d'anticiper ces situations problématiques, on peut considérer qu'elles sont assez variées. Le plus souvent est évoquée la mise en place d'un dispositif qualité qui contient des procédures d'évaluation relativement cycliques. L'analyse de ces évaluations doivent permettre, autant que faire se peut et pour qui a le temps de les instruire, de repérer les situations en voie de dégradation afin d'y remédier en temps et en heure.

Un autre outil d'anticipation des problèmes que les directeurs disent utiliser, ce sont les dispositifs de formation qui privilégient les apports interculturels, les apports sur certains handicaps avec des explications sur les troubles du comportement associé, etc. et les dispositifs d'analyse de la pratique dont nous avons déjà parlé plus haut. Tout dispositif qui ne dédouane pas le management d'exercer un encadrement relativement rapproché avec le personnel, de le voir et de le suivre, de l'inviter à téléphoner ou à se manifester dès qu'il rencontre un problème.

On a évoqué plus haut que le port d'une blouse ou d'une tunique ou de tout signe distinctif de reconnaissance avait pour fonction la mise à distance, en permettant aux auxiliaires d'aide à domicile d'« endosser », c'est le cas de le dire, une marque de professionnalité qui devrait être à même de tenir à distance le risque que s'établissent des rapports de domesticité entre personnel et bénéficiaire. De même, une manière d'anticiper, c'est de demander aux personnels d'exercer systématiquement le vouvoiement, de ne pas appeler les gens par leur prénom mais par leur nom de famille, etc..

D'autres directeurs estiment qu'il existe souvent une symétrie des problèmes, ceux rencontrés par les professionnels renvoient à ceux rencontrés par les bénéficiaires, c'est-à-dire que les bénéficiaires posent des problèmes qui deviennent ceux des professionnels et inversement. D'où l'importance d'avoir des procédures administratives les plus précises possibles afin de protéger les

uns et les autres de toute intrusion. Certains directeurs intègrent dans leur management le préjugé selon lequel les milieux d'aide à domicile ont mauvaise réputation, on l'a dit plus haut, « ce sont des voleurs, des racketteurs, des gens qui abusent etc. », d'où l'importance de border les mailles du filet de l'intervention à domicile par des procédures à même de réduire au maximum l'utilisation détournée que certaines personnes malveillantes pourraient faire des espaces qui ne pourront jamais être sous les yeux d'un contrôleur.

On conclura sur cette question des conditions de travail et des modalités d'anticipation souhaitables à mettre en place pour atteindre l'utopie du « zéro défaut », que les problèmes à venir restent finalement très difficiles à prévoir. L'idée étant bien sûr d'avoir un dispositif organisationnel extrêmement réactif et disponible que ce soit auprès du bénéficiaire, auprès du personnel ou de disposer aussi de partenaires qui puissent faire tiers entre le bénéficiaire et le professionnel. Chaque service cherche la satisfaction des bénéficiaires et la fidélité de son personnel, d'où l'importance de sécuriser leur intervention.

7° - Les problèmes récurrents que les professionnels rencontrent avec les bénéficiaires

Les directeurs sont amenés, quand ils le peuvent, à prendre en charge deux types de problèmes récurrents de l'accompagnement. Le premier porte sur les conditions de travail, le deuxième sur la relation humaine qui s'instaure entre professionnel et bénéficiaire.

S'agissant des conditions de travail, les personnels rapportent souvent leurs conditions misérables : mauvais salaire, horaires toujours difficiles, décalés, éloignement de la maison, mais aussi lieux d'exercice situés aux quatre coins du département, pénibilité de la tâche, fatigabilité du travail. Les professionnels parlent aussi de contextes d'interventions difficiles, voir offrant peu de sécurité : les contextes d'interventions d'accompagnement à la fin de vie, ou de mésententes entre les aidants avec la personne aidée, ou encore des contextes dans lesquels il y a des enfants insolents, violents, menaçants pour le personnel.

L'ensemble de ces problèmes semble exacerbé du fait de la faible reconnaissance institutionnelle et sociale du métier d'auxiliaire de vie.

S'agissant des problèmes qu'ils rencontrent dans la relation avec les bénéficiaires²² les professionnels parlent de leurs difficultés :

- à supporter les personnalités jugées précisément « insupportables » (racistes, machistes, sévères, rigides, violentes, menaçantes).
- à accepter l'irrespect dont font preuve les personnes aidées et parfois leur entourage, irrespect qui se traduit par des propos insultants en règle générale, et parfois cyniques, méprisants, humiliants, etc..
- à être instrumentalisé comme femme de ménage et non comme auxiliaire de vie sociale.
- à accepter l'absence d'implication et la non participation des bénéficiaires à des tâches dont certains sont en capacité de s'affranchir.
- à être pris à partie sur des sujets qui ne concernent pas le professionnel (exemple : problèmes de succession, questions financières débattues entre les bénéficiaires et les aidants).
- à plier sous l'exigence démesurée de certains bénéficiaires (sur la propreté, le rangement, l'utilisation d'ustensiles...);
- à faire avec les contradictions éthiques et morales dans lesquelles les bénéficiaires les mettent lorsqu'ils formulent des demandes d'accompagnement à la sexualité ou lorsqu'ils engagent des discussions ayant trait à leur désir de suicide ;
- à être pris dans des situations d'accompagnement de fin de vie sans être volontaire (ce serait la raison pour laquelle certains professionnels préfèrent travailler avec les personnes handicapées plutôt qu'avec les personnes vieillissantes. Il n'y a rien à faire contre la fin de vie alors le handicap mobilise le sentiment d'injustice qui se concrétise par une action de refus de la fatalité au travail).

Ces problèmes rejoignent ceux portant sur la thématique de l'isolement social, mais leur récurrence amènerait certains professionnels à ne plus risquer de s'exposer à la relation avec certains bénéficiaires. Au thème de l'isolement social des bénéficiaires fait pendant celui du professionnel.

LE CADRE DE LA RELATION ENTRE LE BENEFICIAIRE ET LE PROFESSIONNEL

²² Notre travail est centré sur les problèmes que les professionnels rencontrent, il ne s'agit donc pas ici de développer les points forts du métier. On pourrait le faire tout autant qu'on mentionne les points faibles. En effet, nombre de professionnels rapportent qu'ils sympathisent avec les bénéficiaires. Pour cela on renvoie le lecteur à l'analyse proposée par les groupes des professionnels et par les groupes des aidants mais aussi les groupes des bénéficiaires.

Le projet de services peut apparaître comme un outil utilisable pour anticiper sur l'apparition de problèmes récurrents entre professionnels et bénéficiaires, à la condition de le faire vivre et de montrer aux professionnels que l'organisation est avec eux pour le réussir (et non avec les bénéficiaires contre le personnel). Par ailleurs, certains directeurs évoquent aussi le fait que les procédures mises en place grâce aux certifications AFNOR etc., décrivent un cadre, des protocoles, une réglementation, susceptibles d'être aidants pour le professionnel, pour l'aider à « tenir ses distances » avec le bénéficiaire. En effet, le contrat de travail définit la prestation par son extériorité, ses aspects techniques, les gestes à accomplir et non pas par la relation. S'agissant de gérer la relation, nous avons évoqué plus haut les services qui invitaient leur personnel à porter une blouse, à vouvoyer le bénéficiaire, à l'appeler par son nom plutôt que par le prénom, etc.. Ces « techniques » doivent permettre aux protagonistes de se tenir à distance, si l'on peut parler ainsi, de leur tentation réciproque à vouloir établir des relations d'intimité. Les directeurs ont conscience que ce point fort recèle un point faible. En effet, entretenir une relation trop distanciée avec le bénéficiaire, c'est risquer d'avoir une relation purement technique et complètement déshumanisée. La question que doit résoudre le management est de trouver le juste équilibre entre une logique de la prestation et une logique du lien social.

De même, des évaluations périodiques et relativement systématisées doivent pouvoir anticiper sur la survenue de problèmes récurrents. De même que les directeurs doivent recourir à l'analyse des cahiers de liaison, journaux de bord, afin d'identifier d'éventuels problèmes naissants.

Enfin, le dernier élément cité, plutôt d'ordre curatif que préventif, il est arrivé au directeur de déplacer le personnel pour le protéger lors de problèmes récurrents attribuables au comportement du bénéficiaire. Deux directeurs disent avoir mis fin à une intervention pour cause de maltraitance d bénéficiaire à l'égard de professionnel. La cessation de prise en charge n'étant jamais réelle pour le bénéficiaire, celui-ci étant réorienté et pris en charge par un autre partenaire. Signalons, pour finir, que le bénéficiaire est aussi garanti de son côté puisque les responsables de services n'hésitent pas à prononcer un licenciement lorsque celui-ci s'impose.

8° - Le projet et la prise en compte des besoins et des désirs

Pour l'ensemble des directeurs, l'objectif du projet de service, comme celui mis en place avec le bénéficiaire est bien de parvenir à un accompagnement de la meilleure qualité qui soit.

L'analyse des projets montre que les contenus varient, mais restent en rapport avec les compétences de l'organisation. Par exemple, lorsque l'on demande au service A quels sont les projets des bénéficiaires, la réponse est que la demande des bénéficiaires tourne autour de la demande de ménage, d'aides aux transferts, à la toilette... Et lorsque l'on a à faire à des services, par exemple C, D ou F, qui proposent des prestations positionnées sur du soin, ou à partir d'un SAMSAH ou d'un SAVS, on se rend compte que les projets ont une ampleur à la mesure de l'offre de service proposée. Le projet semble très articulé aux compétences et aux missions strictes des différents services sans qu'on sache si le bénéficiaire a abouti à un service parce qu'il a énoncé un projet « de vie » ou si le bénéficiaire a construit son « projet de vie » à partir du droit à l'allocation qui lui a été ouvert.

Au-delà de cette limite sur le projet, il ressort des entretiens, que certains projets expriment un frottement entre prise en compte des besoins ou des désirs. Un besoin dont font part les bénéficiaires et qui semble difficilement pris en charge par les différents services, est celui de sortir, d'accéder à une vie sociale finalement. À part le SAVS dont la mission, avec une équipe de travailleurs sociaux, éducateurs, conseillères en économie sociale et familiale, est d'accompagner les bénéficiaires dans leurs projets sociaux (la rénovation de l'appartement pouvant se traduire par des sorties avec le bénéficiaire pour faire les courses, choisir les papiers peints, la robinetterie...), peu de services sont en capacité de proposer une prise en charge globale à partir d'un projet social.

Pourtant, d'après les directeurs, le besoin est là. Mais il apparaît que plus la tarification (voir le commentaire sur cette section plus haut) va vers la baisse et moins la possibilité de prise en charge sociale devient conséquente. Il est donc possible que les bénéficiaires n'expriment pas de besoin en terme de projets sociaux parce qu'ils sont confrontés à leurs limites budgétaires et financières. L'étroitesse de certains projets de vie peut être liée à cette limite, et qu'en l'absence de ressource, le « désir » de confinement peut se proposer et s'imposer comme projet

S'agissant des besoins, l'ensemble des directeurs estime y répondre à la hauteur des affectations budgétaires qui leur sont allouées. Mais nombreux pensent que le coût des transports devient dissuasif et tue tout désir de sortie.

S'agissant de la transformation des projets : celle-ci a lieu en général, suite à une évaluation réalisée au moins une fois par an via les enquêtes de satisfaction ou les évaluations périodiques. Le projet est modifié en général d'un commun accord entre directeur, bénéficiaire et aidants s'il y a lieu. Les modifications sont substantielles lorsqu'il y a un placement, une hospitalisation ou lorsqu'il y a par exemple la reconfiguration de l'environnement familial autour de la personne dépendante ou handicapée.

S'agissant de prendre en compte des désirs qui ne renvoient pas aux besoins primordiaux, les associations essaient d'organiser des loisirs et notamment l'organisation C, met en avant l'organisation des vacances avec les bénéficiaires, qui bien sûr, pour ces derniers sont des expériences extrêmement importantes. Ces expériences sont aussi jugées importantes pour le directeur, parce qu'elles rétroagissent sur la dynamique de l'organisation et confortent le projet associatif s'il est engagé dans cette direction-là.

Autres désirs qui peuvent être pris en compte selon la structuration du projet : les désirs de confort, les désirs de relaxation, (actions menées avec l'ergothérapeute ou le kinésithérapeute).

S'agissant de la thématique du désir sexuel : il est présent dans les propos de différents directeurs, notamment ceux qui sont responsables de services accueillants des personnes handicapées. Ce sujet est relativement tabou en France. Il n'existe pas de métiers d'accompagnement sexuel. Certains directeurs le déplorent, d'autres estiment que moralement ce n'est pas du ressort des organisations de prendre en charge cette thématique. Cependant, tout le monde est sensibilisé à la question, parce que notamment certains jeunes handicapés, expriment des demandes auprès du personnel ; mais jusqu'à aujourd'hui aucun service n'est en mesure de faire une proposition légale d'accompagnement en la matière. Certains services disent accompagner ou/et aider les bénéficiaires à accéder à une sexualité, dans une certaine illégalité, d'autres ne pratiquent pas d'accompagnement mais en parlent avec les bénéficiaires qui le souhaitent. Le sujet n'est donc pas tabou, mais le service reste dans le cadre de la loi.

Les directeurs évoquent enfin deux contradictions importantes par rapport à la notion de projet et la prise en compte des besoins. La première porte sur l'inadéquation entre les besoins et les moyens. Les bénéficiaires sont invités à faire un projet individualisé en énonçant librement l'ensemble de leurs besoins. Or en face, la réglementation est plutôt forfaitaire et il devient parfois très compliqué de prendre en charge le projet. Et les protagonistes vont être invités à procéder à des coupes franches dans le projet jusqu'à parvenir à un projet jugé « réaliste ». C'est la raison d'ailleurs pour laquelle les tâches domestiques restent privilégiées aux tâches d'accompagnement social et aux activités extérieures au domicile. Enfin autre contradiction de principe sur le projet entre ses finalités et sa réalité. Le projet vise à rendre les individus autonomes et en même temps la vie du service dépend de la fidélisation et de la dépendance des bénéficiaires au service. D'un côté on autonomise, de l'autre on fidélise.

Nous pouvons conclure, s'agissant de la thématique des projets, sur le fait que la prise en charge des besoins domestiques ne pose pas de problème. Il est beaucoup plus compliqué d'accéder à l'accompagnement de besoins orientés vers l'extérieur du domestique, c'est-à-dire les besoins sociaux et culturels. Il en

va de même pour l'accompagnement de certains désirs : la sexualité, mais aussi ceux concernant la vie spirituelle.

On le voit, la socialisation et la socialité des personnes fragiles tiennent massivement à la visite à domicile qui leur est faite, beaucoup plus qu'à leurs possibilités de sortir à l'extérieur. Est-ce là une forme d'isolement ? En tout cas, le confinement au domicile est le cas de figure le plus généralement rapporté par les directeurs et il est celui qui concerne bon nombre de personnes pour qui l'intervention de l'auxiliaire représente le moment social de la journée.

9° - L'isolement

LE THEME DE L'ISOLEMENT

Nous avons jusqu'à maintenant traité indirectement le thème de la désocialisation et de l'isolement, notamment des mécanismes institutionnels susceptibles de le produire ou de le renforcer lorsque celui-ci est déjà existant. Nous l'avons fait en déduisant et en interprétant un questionnement qui n'était pas directement centré sur ce sujet. Nous avons organisé des données disparates qui correspondent, selon nous, à un ensemble explicatif. Nous allons maintenant restituer les réponses des directeurs de services, au groupe de questions 37 à 42, directement consacrées à l'étude du thème de l'isolement de la personne dépendante. Les thèmes abordés concernent la situation de désocialisation et d'isolement, puis les causes et enfin la prévention de la désocialisation et de l'isolement.

Il convient tout d'abord d'introduire le sujet à partir des réserves qu'émettent certains directeurs, notamment lorsqu'il s'agit d'envisager le thème de la désocialisation et de l'isolement du point de vue du bénéficiaire. Certains directeurs pensent devoir attirer l'attention du chercheur sur la relativité des situations d'isolement des bénéficiaires. En effet, d'une part, il ne faut pas prendre le sentiment de désocialisation et d'isolement pour l'isolement lui-même, et d'autre part la plainte que peuvent « servir » les bénéficiaires vieillissants et/ou handicapés vise bien souvent à obtenir un maximum d'attention, un traitement préférentiel de la part des professionnels. Certains bénéficiaires se présenteraient comme des victimes d'un isolement afin de s'attirer les faveurs du personnel. Ce discours de plainte laisse sous silence les réseaux de sociabilité dans lesquels les bénéficiaires sont par ailleurs inscrits.

Mais cette prévention à l'égard de l'enquêteur révèle le souci des directeurs de ne pas se trouver suspectés de n'en pas faire assez en matière de lien social ou de n'apporter que peu de réponses à une situation de carence qu'ils auraient parfaitement bien identifiée, comme si leur diagnostic pouvait être

retourné contre eux-mêmes. L'indice de cette réserve n'apparaît pas tant à travers une quelconque culpabilité des directeurs qui « sourdraient » dans les propos mais à travers de leur prudence à s'impliquer dans le thème.

Nous avons identifié les propos tenus sur le thème et ils ont été l'occasion de repérer le caractère systémique de l'isolement. Puis nous nous sommes intéressé à identifier les dimensions ou les catégories d'isolement qui tiennent plus aux comportements des personnes qu'aux situations objectives.

Les associations militantes tentent d'accompagner les personnes handicapées pour freiner l'effet d'atomisation et de confinement qui tendent à s'instaurer entre le bénéficiaire et l'auxiliaire de vie dans le cadre de l'intervention au domicile. Pour les associations, les bénéficiaires n'ont pas conscience d'appartenir à un collectif du fait de son invisibilité. En effet, à partir du moment où une personne vient au domicile, il devient très difficile pour le bénéficiaire de se représenter qu'il est inscrit dans un collectif de personnes qui partagent la même communauté de problèmes. Dans l'impossibilité de sortir et de rencontrer d'autres « soi-même », le collectif est difficile à faire exister concrètement. D'où l'importance que certains services attachent aux questionnaires de satisfaction et à la restitution collective de leurs résultats, aux invitations systématiques au conseil de la vie sociale pour essayer de sortir les individus de la passivité dans laquelle leur situation de handicap peut les installer. Certains responsables de services pensent que certaines personnes handicapées, de même pour les personnes dépendantes, cherchent à fuir une position miroir que leur renverraient les autres personnes handicapées. Elles seraient ainsi dans une contre identification aux autres personnes handicapées, en s'estimant moins handicapées qu'elles. Aussi n'expriment elles pas le souhait de participer à des réunions avec des personnes dans lesquelles elles ne se reconnaissent pas. Ces hypothèses sont constituées par les directeurs de services à la suite des constats d'échecs répétés de participation aux réunions. Vraisemblablement, l'une des causes de la désocialisation et de l'isolement serait justement liée à un mécanisme de protection contre la peur d'être stigmatisé par les autres. Ce qui nous amène à nous demander jusqu'à quel point certains bénéficiaires sont vraiment à la recherche d'une inscription dans des collectifs? Est-ce que la participation n'est pas plutôt une thématique qui préoccupe plus l'institution que le bénéficiaire ? C'est-à-dire que la question du lien social entre l'institution et les bénéficiaires ne se poserait pas du tout de la même manière du côté des bénéficiaires. Certains directeurs d'ailleurs expriment l'idée que certains bénéficiaires auraient intérêt à ne pas prendre conscience de leur situation, - notamment lorsque celle-ci est moins problématique que d'autres, - car cela leur permettrait de cultiver une position revendicative à l'égard de l'auxiliaire de vie, lui signifiant par là l'étendue de son malheur et l'attente d'une « bienveillance » à la hauteur de la souffrance endurée. Ces bénéficiaires tentent de faire en sorte

d'être toujours mieux traités que ne le sont les autres, qui bien sûr, souffrent moins. Ainsi, l'atomisation des bénéficiaires tiendrait au fait que chacun d'entre eux estime qu'il est différent, que sa situation est spécifique.

Mais, par ailleurs, certains directeurs pensent que l'isolement naît d'une combinaison entre type de pathologie, situation de handicap et les ressources relationnelles et économiques que la personne est en capacité de mobiliser. Ce propos nous amène à l'idée que finalement le monde des personnes handicapées peut être perçu comme étant un monde divisé où les causes communes sont peu apparentes. La thématique de la distinction semble prévaloir sur celle du même. Mais par ailleurs, certains directeurs pensent que la faible implication des personnes handicapées dans des espaces collectifs, peut aussi s'expliquer par le fait que les contraintes objectives à la participation sont nombreuses (utiliser un fauteuil, organiser les transports, organiser son temps, s'habiller, etc.) d'une part, mais que d'autre part, les bénéficiaires sont amenés à dépenser quotidiennement une énergie importante sur nombre de registres pour tout simplement être en « état » de recevoir l'auxiliaire de vie.

Par ailleurs, les personnes handicapées expriment des attentes incommensurables, mettant l'institution dans l'impossibilité de les satisfaire. Attentes donc toujours déçues, causes d'un repli, certains directeurs pensent que certains bénéficiaires disent obtenir si peu par rapport à ce qu'ils demandent qu'ils cessent finalement de démarcher et de participer.

Par ailleurs, une autre cause à la désocialisation et à l'isolement tiendrait sans doute à la difficulté que rencontrent certains bénéficiaires à la reprise d'un combat, car participer et s'impliquer équivaut à un combat au moins contre la tentation de la facilité, alors que la personne handicapée, lorsque le handicap est acquis) doit faire le deuil de sa vie antérieure (ou de sa vie rêvée). Il est concevable que le handicap produise le retrait du monde, le repli sur soi etc.. Enfin, certains directeurs pensent que certaines personnes handicapées peuvent se sentir redevables de ce que la société fait pour elles, raison pour laquelle elles seraient relativement passives et très peu critiques. Leur passivité serait interprétée par les professionnels comme une demande de ne pas être stimulé.

Voyons maintenant les dimensions ou catégories de la désocialisation et de l'isolement les plus fréquemment avancées par les directeurs interviewés.

L'isolement spatial ou géographique :

Cette catégorie est principalement évoquée pour désigner la situation du bénéficiaire en zone rurale notamment. Cette situation d'isolement est causée par l'éloignement des habitations, des lieux de vie plus urbains et notamment des lieux de vie des résidents, l'éloignement géographique des aidants naturels

potentiels. Cet isolement étant d'autant plus ressenti lorsque les bénéficiaires ou les aidants ne disposent d'aucun moyen de déplacement privé ou public. La faible couverture en termes de transports et leur accessibilité financière se combinerait et contribuerait au renforcement de l'isolement spatial.

S'agissant du milieu urbain, s'ajoute aux problèmes des transports, le dysfonctionnement des réseaux PAM souligné par B, tous les tracasseries qu'engendrent les pannes d'ascenseur pour les personnes habitant en immeuble... Un ensemble de tracasseries qui peuvent contribuer à rendre plus difficile l'accès à l'environnement au point de dissuader tout désir de sortie extérieure.

L'isolement social :

Pour les directeurs, ce phénomène est largement moins fréquent en milieu urbain qu'en milieu rural pour des raisons de proximité à autrui justement. Le directeur de D, rappelle que moins de 10 % de la population décédée lors de la canicule de 2004 était repérée comme personne isolée. L'isolement social peut prendre l'habit d'une solitude liée, pour les personnes âgées, aux décès successifs des amis et des aidants (nous l'avons évoqué en introduction, il serait opportun de s'intéresser au devenir des aidants « qui restent » lorsque l'intervention à domicile « se retire » au moment même où les aidants ont besoin d'être à leur tour, aidés et soutenus dans l'épreuve du deuil).

L'isolement social peut résulter de la précarité économique (perte d'emploi, travailleurs pauvres, allocataires à faibles revenus). L'absence de revenus financiers dicte ses priorités : le logement, l'alimentation, la sécurité, l'hygiène... puis enfin les loisirs et le social. L'isolement social peut aussi avoir à voir avec la peur de demander, la peur de déranger. Certains directeurs évoquent la situation selon laquelle des bénéficiaires auraient honte de demander, peur du regard de la société (B). Certaines personnes culpabiliseraient de leur différence, d'où le besoin de se soustraire à toute expérience mettant en scène la relation sociale. Cette configuration de la désocialisation et de l'isolement résulte d'une violence symbolique que le bénéficiaire exerce sur lui-même du fait de l'intériorisation de ce qu'il prend pour être le regard que la société fait peser sur des personnes âgées et/ou en situation de handicap. Ce processus d'intériorisation est un résultat social. On peut considérer que la honte n'est pas le travail spontané d'un individu mais résulte bien d'une expérience sociale vécue dans le registre du mépris. L'individu capitule face à ce qu'il ne peut surmonter.

Dans un registre apparenté, le directeur du service C définit, en s'appuyant sur les travaux d'Anne-Marie Guillemard, qu'une forme d'isolement social peut être appréhendée comme la résultante sociale d'un parcours social de

vie. Les individus ayant eu des emplois à horaires décalés, variables, atypiques, ou encore qui ont eu des emplois au gré des mutations, etc. ont une probabilité forte d'avoir une sociabilité d'une consistance moindre que celle des personnes dont le parcours social a été plus stable. Certains parcours de vie rendent difficile la construction de sociabilités pérennes, voire certains parcours participeraient à la déstructuration de celles qui ont pu être établies auparavant. L'isolement social serait ainsi le résultat d'individus pris dans la tourmente de déterminations sur lesquelles ils sont sans prise.

Mais l'isolement social peut aussi être la conséquence d'un faible nombre d'heures d'intervention au domicile (E), le milieu rural étant plus fortement impacté que le milieu urbain (B) par ce risque. L'isolement social peut résulter aussi de l'absence de partenariat (c'est notamment le cas lorsque les directeurs constatent l'absence (et le déficit de réseaux familiaux) de référent attribué à la personne lors de la sortie d'hôpital ou lors du passage d'une situation à une autre). Il peut aussi résulter d'une méconnaissance des droits qui entraîne un non accès à une relation sociale potentielle. On le vérifie ici comme pour d'autres items, que la probabilité de l'accroissement de l'isolement social semble être corrélé d'une part au déficit objectif de capital culturel, économique et social du bénéficiaire et d'autre part à sa « capacité » à mobiliser les capitaux dont il dispose. L'isolement social résulte de la rencontre *à réaliser* entre la personne et l'offre de service. L'isolement social peut résulter d'un déficit d'attention, ou de l'indifférence de l'environnement social à la thématique du maintien à domicile. Cela peut notamment être le cas de corporations professionnelles comme celles des pharmaciens, des médecins (même si les acteurs constatent des changements positifs en la matière), qui se montrent de bons conseils en matière de soins, mais étrangers, parce que insensibilisés à la thématique, au maintien à domicile. À leur décharge, cette situation s'expliquerait aussi par la faible visibilité du secteur du maintien à domicile sur les terrains de proximité. En effet, le secteur est perçu comme peu organisé, sans enseignes nationales emblématiques qui se déclinaient visiblement sur un terrain.

L'isolement socio relationnel :

Il se caractérise par l'absence d'élan relationnel entre des personnes prises dans un système. Par exemple (B, E et H), la solidarité par le droit qui apparaît en principe dans l'exercice de la prestation d'intervention peut se réduire à l'exécution de tâches sans que le bénéficiaire et professionnel n'établissent un quelconque lien. Dans ce cas, la désocialisation et l'isolement sont le produit d'une solidarité de droit dans laquelle il ne reste qu'un droit de prestation, qui vient se substituer à la solidarité impulsée par un élan fraternel. Plusieurs directeurs (B, C, F, G) relatent des exemples qui mettent en lumière ce phénomène. Le manque de fraternité peut être du fait du bénéficiaire, (nous

étudierons plus loin ce dont les professionnels se plaignent à cet égard) et du fait des professionnels. Les directeurs évoquent le temps de plus en court d'intervention impartie aux personnels. La recherche des gains de productivité pour se tenir au plus près de l'enveloppe allouée pousse à réaliser des interventions déconnectées d'un lien qui demande toujours du temps pour s'établir comme pour se mettre en veille. Cette compression du temps produit une forme d'isolement symbolique dans la mesure où, du fait de la cadence de travail, les deux personnes en présence l'une de l'autre tendent à être étrangères l'une à l'autre. Elles sont dans un même espace mais ne se rencontrent pas. Elles sont ensemble mais seules. Cet isolement symbolique est renforcé et entériné (les protagonistes finissent par ne plus désirer être en communication), par l'exercice d'une violence institutionnelle que l'intervenant est amené à exercer sur le bénéficiaire dès lors qu'il le soumet à son organisation du travail et à son rythme. Cette situation amène le bénéficiaire à un retrait dans l'implication de tâches dont il perd la maîtrise puisque leur réalisation ne s'inscrit pas dans sa temporalité. Le souci de faire vite pour respecter le cahier des charges amène l'intervenant à culpabiliser d'exécuter des tâches jamais en phase avec les attentes de son client, et en retour le ressentiment du bénéficiaire qui s'estime spolié de son « organisation du monde ».

Dans le même ordre d'idées, l'isolement socio relationnel aurait à voir avec la montée de la judiciarisation dans le champ des relations sociales. En effet, un élan de fraternité peut être compris comme la transgression d'un rapport de droit. Par crainte des complications et des poursuites, bénéficiaires et professionnels vont organiser la mise à distance de leurs relations ; ne pas tendre la main, s'en tenir aux droits et aux règlements. Dans cette perspective, le dispositif d'aide à domicile met bien en scène un système d'individus – producteur de services, objets du service – dont la relation est vide. C'est ainsi que le bénéficiaire peut être seul au milieu d'une foule d'intervenants. Cet isolement socio relationnel s'amplifie en cas d'usure des aidants (B).

L'isolement relationnel

Mais cette coupure relationnelle peut aussi être la résultante du caractère du bénéficiaire. Nous verrons plus loin combien les professionnels sont confrontés à des bénéficiaires jugés désagréables, versatiles, « profiteurs », racistes... Il s'agit bien de bénéficiaires estimés détestables, aux yeux non pas seulement du professionnel mais aux yeux d'un grand nombre de personnes. Certains directeurs (E, C, B, G) mentionnent que certains personnels sont amenés à suspendre leurs relations pour se protéger et protéger leur intégrité psychique face à des « Tati Danielle » dont l'obsession sadique vise à plier autrui à la cadence de leurs caprices. Ainsi l'instrumentalisation et le mépris affiché à l'égard du personnel peuvent aussi être la cause d'un isolement.

L'isolement relationnel qui peut conduire à l'isolement social résulte quant à lui du désir du bénéficiaire de se détacher d'autrui. Ce détachement peut se manifester par des actes de retraits doux et successifs et dont la finalité est de parvenir à un retrait « d'être au monde » pour ne pas déranger les autres. Ce retrait peut s'effectuer plus brutalement lorsque le bénéficiaire n'arrive plus à vivre correctement le décalage des modes de vie qui s'instaure entre le sien, celui des aidants (professionnels et/ou familiaux) et celui des enfants (résistance moindre au bruit ou refus d'accepter son état de dépendance, moindre intérêt aux préoccupations des autres, à la vie trépidante). Autant les directeurs évoquent l'isolement relationnel comme étant un symptôme préoccupant parce qu'il situe l'individu dans une dynamique de déliaison, autant ils s'accordent pour penser que le retrait correspond à une période de la vie. La directrice du service E évoque des situations de personnes repliées sur leur monde habité de souvenirs, fait de circulations entre les meubles familiers, occupé par les photos de familles, scandé par un rythme et des habitudes installés déjà depuis quelques temps. Cet isolement relationnel n'implique pas obligatoirement d'être désinséré par ailleurs. On peut vivre seul et goûter le plaisir de certaines sorties en ville. Pour les directeurs, la question en suspens est bien de savoir si cet isolement « choisi » correspond ou non à un comportement stratégique qui vise à invisibiliser pour autrui le besoin émergent d'une prise en charge médicalisée ; le but étant de retarder toute discussion ayant trait à la dégradation de la personne et à l'accroissement de la dépendance. Pour certaines personnes, il vaudrait mieux vivre isolé chez soi, que d'être pris en charge en institution.

Certains directeurs (E, F) évoquent des états psychologiques, la dépression ou l'aggravation de pathologies comme pouvant être la cause d'un certain isolement relationnel. Ici le détachement aux autres s'effectue par la passivité dont la personne fait preuve à l'écoute d'autrui. La caractéristique de cet isolement est de se présenter comme un isolement choisi. La personne exprimant le souhait de ne pas en voir d'autres tant qu'elle ne se sent pas suffisamment forte. Cet isolement choisi peut se transformer assez rapidement en isolement subi (les amis s'essouffent de se voir éconduire à chaque proposition de soutien).

Enfin, l'attachement de la personne à une relation exclusive peut produire une forme d'isolement relationnel dans la mesure où il chasse toute autre ouverture possible et donc tout nouvel attachement possible. Dans cette perspective, certains directeurs évoquent le fait que l'intervention à domicile peut autant contribuer à la fabrication du lien qu'elle peut être source de détachement du monde social. L'intervention à domicile peut confiner au domicile lorsque le bénéficiaire est tenté de s'en satisfaire. Ce confinement ne serait pas uniquement attribuable à une représentation du bénéficiaire selon laquelle l'intervention à domicile le comblerait en tous domaines ; il peut aussi être la résultante des possibilités financières du bénéficiaire.

D'autres directeurs, D notamment, évoquent le cas d'un possible isolement lorsque l'intervention à domicile se substitue aux visites de voisinage, voisinage qui, à la venue de l'auxiliaire de vie, ne se sent plus autorisé à passer prendre des nouvelles et à rendre service. L'intervention est ainsi perçue comme une contribution à la désagrégation de certaines solidarités sociales informelles²³.

L'intervention professionnelle serait source de l'atomisation des relations sociales de voisinage participant ainsi de l'isolement, et parallèlement à la délégitimation des vertus attribuées aux relations informelles de proximité.

L'isolement affectif

Certains directeurs évoquent l'isolement affectif comme source ou conséquence d'un isolement social. On regroupe sous le vocable d'isolement affectif plusieurs dimensions : La situation de n'avoir pas « une épaule sur laquelle poser sa tête », qui suggère l'absence de compagnon avec qui partager la vie quotidienne. La situation d'absence de sexualité qui renvoie à l'absence de compagnon mais aussi à l'absence de dispositif d'accompagnement à la sexualité en France pour les personnes handicapées. De ce point de vue, la misère sexuelle résulte d'un positionnement moral à l'intérieur du champ des politiques sociales plus qu'elle n'incombe à la personne handicapée. Nous regroupons aussi dans l'isolement affectif, l'absence de contacts physiques autres que strictement sexués. Une directrice (E) pense que les personnes âgées reçoivent moins « de caresses », moins « de câlins ». En effet, en l'absence d'aidants familiaux, les personnes âgées sont surtout en présence d'auxiliaires de vie dont la mission première est loin de prodiguer caresses et massages (massage des mains et des corps avec des crèmes).

Enfin une situation d'isolement extrême est évoquée, celle des personnes qui, du fait de leur handicap ne peuvent se toucher elles-mêmes. Les personnes peuvent être perçues comme isolées à elles-mêmes dans cette impossibilité d'être corporellement en contact avec elles-mêmes.

Thème de la prévention de l'isolement

Les Directeurs sont unanimes sur l'idée triviale selon laquelle l'isolement passe par la communication. Il faut souligner à ce propos que les directeurs sont plus à l'aise s'agissant de concevoir la prévention de la rupture du lien, plutôt que la création du lien avec les personnes en situation d'isolement avéré (cela

²³ Cet item est exemplaire de la prudence avec laquelle il faut accueillir ce que l'intervention à domicile fait et défait. Une acceptation non contextualisée de ces propos pourrait inviter le lecteur à se questionner sur les raisons pour lesquelles le maintien à domicile tend à s'institutionnaliser.

tient au simple fait quelles personnes isolées sont par définition, difficiles à repérées).

S'agissant de la prévention de la rupture du lien, les directeurs insistent sur :

- La présence active de tiers qui stimulent la personne en s'appuyant sur ce qu'elle aime faire, en variant les modes de communication (activités diversifiées) et en variant les interlocuteurs (intérêt pour les mises en situation intergénérationnelles). La prévention de la rupture du lien passe aussi par la capacité à se centrer sur des préoccupations en étant attentif à la valorisation de la personne (intérêt pour sa biographie, son esthétique, etc.). Ce serait aussi, lors « de moments dépressifs » la possibilité de faire intervenir un psychologue ou pour soutenir et accompagner la personne dans certains passages de sa vie. Enfin le désir des autres nécessite de passer du temps avec eux afin d'en découvrir intérêt.
- La limitation des facteurs de surhandicap, en favorisant l'introduction de technologies au domicile, la communication avec l'extérieur et en adaptant l'environnement à la personne handicapée et vieillissante pour que sortir ne soit plus un calvaire.
- L'importance d'insuffler « le goût des autres » aux valides à l'égard des personnes âgées et handicapées. En effet, la représentation sociale à l'égard des personnes fragiles est à transformer si l'on veut efficacement lutter contre l'isolement. Il s'agirait de favoriser des campagnes de communication valorisant la lutte contre l'égoïsme social et les comportements altruistes.
- L'importance de favoriser et soutenir une politique d'aide aux aidants. Il s'agit bien d'aider les aidants à le devenir et à le rester. Par exemple : comment accompagner les aidants à l'annonce du handicap, à accepter une situation douloureuse ? Comment les accompagner après le décès de la personne fragile ? Comment réduire la violence de la fin brutale de la prise en charge dans les situations de décès ? Quelle opportunité d'un soutien individualisé et collectif à travers des groupes de parole des aidants ?
- L'intérêt de concevoir la vie comme un parcours global qui intègre la possibilité d'être en hébergement individuel au sein d'hébergement collectif. L'idée étant pour les personnes ne pouvant plus rester au domicile mais désirant et ayant les capacités à rester autonome, de leur permettre d'accéder à une vie en studio dans une structure ayant par ailleurs un dispositif d'accompagnement collectif.

En résumé, nous avons vu que la désocialisation et l'isolement pouvaient résulter de plusieurs facteurs : d'un parcours social global, d'une faiblesse des politiques publiques, d'une inadaptation de l'environnement à la personne, d'un

déficit dans le fonctionnement des interrelations et d'une situation indépendante de la volonté de la personne et enfin il pouvait aussi résulter d'un choix de la personne.

IV - LES CONDITIONS DE PRODUCTION DE LA DESOCIALISATION ET DE L'ISOLEMENT DU POINT DE VUE DES BENEFCIAIRES DE L'AIDE AU DOMICILE

Plutôt que de proposer d'emblée une analyse transversale des propos tenus par les différents acteurs, cette analyse étant exposée en conclusion, nous avons fait le choix, dans le cadre des trois chapitres consacrés aux bénéficiaires, aux aidants familiaux et aux professionnels, de restituer de manière assez exhaustive les différents points de vue et les préoccupations exprimés par les uns et les autres. L'ensemble des thématiques répertorié dans cette partie est issu des débats menés dans le cadre des travaux du groupe *Bénéficiaires*²⁴ et des entretiens réalisés dans le cadre de la recherche-action. Compte tenu de la richesse des débats et de la multiplicité des thématiques évoquées, nous avons pris le parti de les ordonner selon 6 grandes catégories renvoyant aux différentes dimensions de la vie des personnes en situation de handicap accompagnées au domicile.

1. Thèmes relatifs à la dimension nosologique et à la situation de handicap
2. Thèmes relatifs à la situation économique
3. Thèmes relatifs aux modalités pratiques et aux attentes en matière d'accompagnement à domicile
4. Thèmes relatifs à la dimension relationnelle de l'accompagnement à domicile
5. Thèmes relatifs à la désocialisation et à l'isolement
6. Thèmes relatifs aux manifestations de la désocialisation et de l'isolement et à leur prévention

1°/ Thèmes relatifs à la dimension nosologique et à la situation de handicap

- **Thématique de la situation de handicap** : les bénéficiaires de l'aide à domicile attirent l'attention sur le fait que la demande d'aide à domicile peut être liée à une situation de handicap :
 - **Présente depuis la naissance** : dans ce cas de figure, sont évoquées différents types de maladies comme les myopathies, la maladie de Batten, la maladie des os de verre, la sclérose en plaques, la sclérose

²⁴ Se reporter à l'annexe n°1 et 2 pour le récapitulatif méthodologique.

latérale amyotrophique ou différents types de paralysies dont l'hémiplégie, la paraplégie, la tétraplégie.

- **Liée à un accident ou une maladie évolutive dégénérative** : dans ce cas de figure, sont évoqués les accidents de la route, les accidents vasculaires cérébraux, le Locked-in-syndrome.

Dans tous les cas de figure, les bénéficiaires soulignent le fait que cette situation constitue toujours un choc non seulement pour les personnes elles-mêmes, mais également pour l'ensemble des membres de la famille qui voit tous ses repères bouleversés.

- **Thématique du choix de demeurer au domicile** : les bénéficiaires soulignent, de manière unanime, le fait qu'ils sont restés au domicile par choix, la perspective d'être accueillis dans un établissement spécialisé étant spontanément écartée dans la plupart des cas. Les raisons de ce rejet sont diverses : soit les personnes ont déjà expérimenté la vie en établissement et elles estiment ne plus souhaiter se plier aux contraintes de la vie en collectivité, soit elles sont toujours demeurées au domicile et la question ne s'est pas posée, soit elles ont connu des périodes d'hospitalisation mais le retour en famille s'est imposé de lui-même, compte tenu en particulier de leur statut de parent. Globalement, le fait de pouvoir rester au domicile est considéré comme important dans la mesure où les personnes ont le sentiment de conserver des espaces de liberté et d'autonomie qui leur paraissent impossibles à conserver dans le cadre d'un accompagnement en établissement.
- **Thématique de la demande d'aide à domicile** : les bénéficiaires considèrent globalement que le recours à un auxiliaire de vie est de l'ordre de la nécessité compte tenu de leur niveau de dépendance. Ils évoquent en priorité les besoins qui justifient différents types d'aide, cette aide étant apportée soit en continu, soit à différents moments de la journée :
 - Aide au lever et au coucher
 - Aide à la toilette
 - Aide pour l'habillage
 - Aide pour les transferts
 - Aide pour la préparation des repas et le repas lui-même
 - Aide pour les courses

Suivant les niveaux de dépendance, cette aide peut concerner ou non l'ensemble des gestes de la vie quotidienne.

2°/ Thèmes relatifs à la situation économique des personnes

- **Thématique de la précarité économique** : les bénéficiaires évoquent les difficultés financières que les personnes en situation de handicap peuvent rencontrer, le montant des revenus pouvant considérablement varier d'une situation à l'autre. Plusieurs cas de figure sont évoqués :

1. Le cas où la personne perçoit une pension liée à l'exercice antérieur d'une activité professionnelle.
2. Le cas où la personne perçoit une allocation liée à son handicap et une pension liée à l'exercice antérieur d'une activité professionnelle.
3. Le cas où la personne perçoit uniquement une allocation liée à son handicap.

À l'intérieur de chaque cas, les situations peuvent aussi considérablement varier et les bénéficiaires attirent l'attention sur l'impossibilité dans laquelle se trouvent certaines personnes de pouvoir bénéficier d'une aide à domicile du fait de l'insuffisance de leurs revenus.

- **Thématique des stratégies d'ajustement aux situations particulières :** lorsque les personnes se trouvent en situation de précarité économique, elles sont fréquemment amenées à rechercher des solutions d'ajustement par rapport à leur situation personnelle. Les bénéficiaires notent que, dans certains cas, les personnes préfèrent recourir à une allocation comme la tierce personne (ACTP) qu'ils utilisent comme complément de revenus pour vivre plutôt qu'à une allocation comme la PCH qu'il faut justifier et qu'ils ne peuvent pas utiliser pour d'autres postes de dépense.

3°/ Thèmes relatifs aux modalités pratiques et aux attentes en matière d'accompagnement à domicile

- **Thématique de l'autonomie :** les bénéficiaires attirent l'attention sur les vecteurs susceptibles de favoriser leur autonomie. Ils évoquent en particulier :
 - **La possibilité de recourir aux services d'une auxiliaire de vie :** le fait de pouvoir recourir à l'accompagnement d'un professionnel rétribué pour cela permet d'instaurer une relation plus symétrique avec cette personne qu'avec les personnes dont l'aide n'est pas rémunérée (aidants familiaux ou aidants informels).
 - **La posture de l'auxiliaire de vie dans l'accompagnement :** les bénéficiaires attirent l'attention sur la nature des relations que les auxiliaires de vie nouent avec eux, l'accès à l'autonomie reposant notamment sur leur capacité à entendre et prendre en compte les demandes qui leur sont formulées sans empiéter sur la liberté des bénéficiaires. Lorsque les auxiliaires de vie ne parviennent pas à adopter cette posture, leurs interventions sont jugées intrusives.Les bénéficiaires évoquent également les recours à des services extérieurs à l'aide à domicile :

- **Le recours à des associations de type S.E.L :** ces dernières permettent aux personnes en situation de handicap ne disposant pas de revenus suffisants d'échanger des services. L'exemple évoqué est celui de la réalisation de travaux dans un appartement en échange d'un hébergement. Cela étant, encore faut-il que la personne soit en situation de pouvoir proposer un échange, ce qui n'est pas toujours le cas.
- **Les structures d'apprentissage :** les bénéficiaires évoquent l'existence d'établissements apprenant aux personnes en situation de dépendance lourde à vivre seules en appartement.
- **Thématique des attentes idéales par rapport à l'accompagnement des auxiliaires de vie :** les bénéficiaires évoquent différents points mais le plus récurrent concerne sans doute le niveau de formation de l'auxiliaire de vie et le fait d'être accompagné par « *une personne qui connaît son boulot* » et « *qui fait ce travail parce qu'elle l'aime bien* ». Les attendus en termes de formation sont d'autant plus fortement soulignés que les personnes sont dépendantes, les personnes tétraplégiques y étant particulièrement sensibles. Les bénéficiaires estiment également que si les auxiliaires de vie étaient titulaires d'un permis et possédaient une voiture, les accompagnements qui sont proposés aux personnes en situation de handicap pourraient être davantage personnalisés. Dans le prolongement de la thématique de l'autonomie, ils considèrent que le fait de pouvoir mettre à la disposition des bénéficiaires un véhicule permet de réduire leur dépendance à l'égard des aidants familiaux ou du voisinage pour tout ce qui concerne, par exemple, les rendez-vous médicaux. Est aussi exprimé le souhait d'être écouté et d'être accompagné par des auxiliaires de vie consciencieux, qui savent faire montre de discrétion tout en étant présents à la relation. La capacité de l'auxiliaire de vie à ne pas se laisser « envahir » par ses problèmes personnels est aussi jugée très importante, de même qu'est exprimé le souhait d'être accompagné par des auxiliaires de vie avec lesquels il serait possible d'avoir affinités culturelles, le mode relationnel attendu se situant plus du côté du registre amical [Un bénéficiaire : *Surtout, la qualité, c'est leurs ennuis, qu'ils les laissent derrière la porte quand ils entrent ici. J'ai assez de problèmes en tant qu'handicapé, plus tous les problèmes de vie et si je dois me coltiner les problèmes de leur vie privé, c'est trop*].
- **Thématique de la formation :** les bénéficiaires attirent l'attention sur le fait que les auxiliaires de vie ne sont pas forcément formés pour accompagner certains types de pathologie. Ils soulignent en particulier le fait que l'accompagnement de personnes handicapées, en particulier tétraplégiques, n'a rien à voir avec l'accompagnement des personnes âgées, d'où la nécessité de les former, la formation pouvant être complétée par d'autres professionnels de la santé [Un bénéficiaire : *Les*

auxiliaires de vie de l'association sont plus qualifiés pour s'occuper des personnes âgées. Ça n'a rien à voir. Alzheimer, parkinson, c'est pas pareil [...]. C'est à moi de les former. J'explique tout ce qu'il y a à faire. Quand je suis sorti de l'hôpital, une infirmière venait me voir tous les matins et elle leur a appris ce qu'il fallait faire. Maintenant, il y a un relais entre les auxiliaires de vie].

- **Thématique du remplacement et du *turn over* des auxiliaires de vie :** en ce qui concerne les remplacements, les bénéficiaires insistent sur les angoisses que suscitent chez eux les perspectives de remplacement, la crainte que la personne remplaçante ne sache pas s'y prendre restant très présente [Un bénéficiaire : *Il y a toujours de l'appréhension. Comment il va s'occuper de moi ? Etre seul avec la personne qui vient d'arriver, qu'elle sache pas comment me positionner. Il faut que je sois bien installé pour avoir le moins possible de douleur. La personne qui arrive ne sait pas tout ça. Et il peut m'arriver un truc. Il s'est jamais rien passé, mais il y a toujours ce truc là qui est un peu...*]. Les bénéficiaires attirent l'attention sur les problèmes que leur pose le *turn over* des professionnels, les motifs de ce *turn over* des professionnels étant variables. Il peut être lié à la spécificité de l'accompagnement jugé trop difficile ou bien au salaire jugé insuffisant ou encore aux horaires, l'accompagnement de nuit suscitant le plus de résistance de la part des auxiliaires de vie. Quoi qu'il en soit, les bénéficiaires se disent en situation délicate dès lors qu'il faut rechercher une personne, le recours aux associations étant jugé sécurisant même si les associations ne leur paraissent pas toujours dignes de confiance.
- **Le recours aux associations d'aide à domicile :** les bénéficiaires attirent l'attention sur l'importance que revêt pour eux la possibilité de recourir à une association d'aide à domicile, l'importance de ce recours étant liée en première instance aux possibilités de remplacement des personnels qu'elles offrent. À cet égard, l'évocation des associations se fait volontiers sur un mode dépréciatif, les bénéficiaires attirant en premier lieu l'attention sur leurs difficultés premières à trouver une association qui réponde à leurs attentes : ils évoquent le manque de sérieux de certaines associations qui proposent des personnels jugés non qualifiés, peu motivés et négligents. Leur déception et leur colère vis-à-vis de ce type d'associations s'expriment encore plus fortement lorsque ces dernières ne remplacent pas systématiquement ou bien rapidement les professionnels qui ne se présentent pas au domicile. Or, c'est précisément cette fonction de garant du remplacement des professionnels qui motive leur recours à une association y compris lorsqu'ils contractualisent en gré à gré avec certaines auxiliaires de vie et le non respect de cette clause est souvent évoqué comme motif de rupture avec l'association. Certains bénéficiaires évoquent également leurs attentes en termes de soutien dans le cadre de conflits qui les ont opposés à des auxiliaires de vie licenciés.

4°/Thèmes relatifs à la dimension relationnelle de l'accompagnement

- **Thématiques relatives au conflit** : les bénéficiaires attirent l'attention sur le fait que la relation avec l'auxiliaire de vie ne va jamais de soi et reste potentiellement conflictuelle. Cette conflictualité est mise en lien avec :
 - La nature des demandes qu'ils formulent auprès des auxiliaires de vie, certaines demandes pouvant susciter des sentiments d'instrumentalisation chez ces derniers. Est évoqué, à titre d'exemple, les demandes relatives à la préparation des repas pour les enfants ou encore les demandes relatives au ménage.
 - La nature de l'accompagnement : les bénéficiaires évoquent en particulier l'infantilisation dont peuvent faire preuve certains auxiliaires de vie qu'elle prenne la forme d'un maternage jugé excessif ou d'un autoritarisme jugé tout aussi excessif. Certains bénéficiaires estiment également que la tentation est forte pour les auxiliaires de vie qui les accompagnent depuis longtemps de substituer leur avis au leur et d'empiéter ainsi sur leur autonomie.
 - Les sentiments d'intrusion que peuvent susciter chez eux la présence des auxiliaires de vie.
 - Leurs velléités de contrôle par rapport aux horaires effectués par l'auxiliaire de vie.
 - Le *caractère* des auxiliaires de vie : les bénéficiaires attirent l'attention sur leurs difficultés à instaurer des relations spontanées avec des professionnels dont le caractère est jugé trop taciturne ou trop susceptible. À cet égard, les bénéficiaires se disent d'autant plus précautionneux dans la relation qu'ils ont affaire à ce type de profils jugés « lunatiques » ou « versatiles ».
[Un bénéficiaire : Même au début, il était pas relationnel. Il va pas vers les gens. Avec moi ça va. Je lui parle etc.. J'essaie de lui faire voir autre chose. [...] Il faut toujours faire attention à ce qu'on dit et la façon dont on le dit. L'auxiliaire de vie peut toujours le prendre comme des ordres alors que ce n'est pas des ordres].

Globalement, ils soulignent aussi leur crainte du conflit avec les auxiliaires de vie, ce dernier étant jugé toujours coûteux d'un point de vue psychologique, les angoisses qu'il suscite pouvant conduire à des postures de repli ou de passivité dans les relations. Certains bénéficiaires se disent très réservés dès qu'il faut formuler de nouvelles demandes aux auxiliaires de vie, la crainte de les froisser ou de susciter leur agacement les amenant à prendre mille précautions pour exprimer leur souhait [Un bénéficiaire : Je prends beaucoup sur moi pour que les

relations soient bonnes. Un autre bénéficiaire : Des fois elle en fait trop (...) je peux rien dire et faire car si tu dis, tu vas avoir encore plus de problèmes].

- **Thématiques relatives aux fonctions que remplissent les auxiliaires de vie** : les bénéficiaires, ainsi que nous l'avons souligné par ailleurs, rappellent que le recours à des auxiliaires de vie ne relève pas d'un choix mais d'une nécessité. Ils sont unanimes pour dire que si les personnes en situation de handicap en avaient la possibilité, elles ne feraient pas appel à des auxiliaires de vie, ce recours à une tierce personne étant perçu comme un incontournable et, à ce titre, comme une entrave à la liberté d'action. À cet égard, les personnes qui peuvent encore assumer leur quotidien sans recourir aux services d'un auxiliaire de vie estiment qu'elles n'y auront recours que lorsqu'elles ne pourront plus faire autrement et, de ce point de vue, la présence de l'auxiliaire de vie est en premier lieu perçue comme un fardeau [Un bénéficiaire : Avoir une auxiliaire de vie, c'est une brimade à ta vie privée. Un deuxième bénéficiaire : Prendre une auxiliaire de vie, c'est prendre acte d'une situation qui est un fait accompli [...] Avoir une auxiliaire de vie, c'est vraiment que tu en as besoin]. Cela étant posé, les bénéficiaires estiment que les auxiliaires de vie remplissent aussi :

- **Une fonction de tiers** : les bénéficiaires soulignent que la présence d'un auxiliaire de vie peut être un vecteur de liberté, notamment par rapport aux contraintes que la famille peut faire peser sur elles. De leur point de vue, les demandes qui sont adressées aux auxiliaires de vie ne sont pas, en effet, de même nature que celles qui sont adressées aux aidants familiaux, le fait de payer une personne pour s'occuper de soi permettant de se dégager de la complexité des liens affectifs qui structure les relations familiales. Les bénéficiaires rappellent que les relations au sein de la famille sont souvent parasitées par la situation de handicap qui bien souvent crée des tensions au sein de la fratrie ou/et au sein du couple parental. Le recours à une auxiliaire de vie apparaît donc comme une alternative idéale par rapport à l'accompagnement familial mais aussi, en cas de décès des parents, par rapport au placement dans un établissement spécialisé.
- **Une fonction de sécurisation** : cette fonction de sécurisation des personnes est jugée centrale par les bénéficiaires qui insistent sur leur niveau de dépendance, les exigences de ponctualité qu'ils formulent étant, à cet égard, significatives. [Un bénéficiaire : Nous ce qu'on achète chez nous, c'est notre sécurité alors quand vous envoyez des gens qui ne savent pas utiliser l'électroménager et qui abandonnent leur poste...].

- **Une fonction de délégation** : les bénéficiaires estiment que la fonction de délégation que remplit l'auxiliaire de vie est très importante dans la mesure où ils peuvent lui déléguer les tâches qu'ils ne souhaitent pas voir prises en charge par la famille. Par exemple, tout ce qui a trait à la toilette ou à la gestion administrative.
- **Une fonction de relais** : les bénéficiaires soulignent l'importance de cette fonction notamment lorsque de nouveaux professionnels interviennent au domicile. Les départs en vacances des auxiliaires de vie habituels suscitent souvent de l'inquiétude chez les bénéficiaires et ces derniers sont très sensibles aux efforts fournis par les auxiliaires de vie pour informer leurs collègues remplaçant de leurs habitudes.
- **Thématique de la confiance** : les bénéficiaires attirent là aussi unanimement l'attention sur la nécessité de nouer une relation avec l'auxiliaire de vie qui soit basée sur la confiance. Ils attirent l'attention sur les difficultés que pose l'instauration de cette relation, le rapport de confiance devant, pour ainsi dire, être automatique, spontané, immédiat de la part de la personne en situation de handicap, ce qui ne va pas de soi [Un bénéficiaire : *Il faut faire confiance à de parfaits inconnus. C'est une confiance nécessaire. On a pas le choix*]. Certains bénéficiaires évoquent le sentiment de suspicion qu'ils éprouvent à l'égard de l'auxiliaire de vie, particulièrement lorsqu'ils ont le sentiment que celui-ci ne répond pas à leurs attentes ou outrepassé ses droits [Un bénéficiaire : *J'ai pas 100% confiance. L'auxiliaire doit demander la permission pour prendre une boisson*]. L'intervention d'auxiliaires de vie jugés lunatiques est aussi décrite comme éprouvante à vivre dans la mesure où le bénéficiaire ne sait jamais qu'elle sera l'humeur du professionnel et comment il devra se comporter. Sont évoquées, là aussi, des situations de retrait et des sentiments d'impuissance face à ces changements d'humeur qui tendent à produire des sentiments de culpabilité chez les bénéficiaires, l'idée qu'ils pourraient « avoir mal fait », ou « mal dit » étant toujours présente.
- **Thématique de la convivialité des relations** : les bénéficiaires décrivent aussi leurs relations avec les auxiliaires de vie comme conviviales, voire amicales. À cet égard, les liens noués avec l'auxiliaire de vie peuvent être aussi bien très impersonnels qu'au contraire très amicaux. Les bénéficiaires qui excluent de nouer des rapports d'amitié évoquent soit une déception antérieure, soit la crainte de la dépendance affective. Les bénéficiaires qui, pour leur part, n'hésitent pas à nouer des liens d'amitié avec leurs auxiliaires de vie évoquent l'ancienneté des relations, la complicité, la connaissance « intime » de l'autre et de son

caractère, la réciprocité des liens c'est-à-dire le sentiment d'aussi bien « donner » que « recevoir ».

5°/ Thèmes relatifs à la désocialisation et à l'isolement des personnes

Les bénéficiaires insistent sur le fait que les processus de désocialisation et l'isolement corrélatif des personnes en situation de handicap doit être mis en lien avec plusieurs facteurs :

- **L'aménagement urbain et l'aménagement de l'habitat :** les bénéficiaires attirent l'attention sur les difficultés de circulation auxquelles les personnes sont confrontées, l'absence d'aménagement ou l'aménagement inadéquat de la voirie pouvant constituer un véritable frein à leur déplacement. De même, l'aménagement de l'habitat s'avère parfois très problématique, sa localisation (en étage par exemple ou excentrée), comme sa configuration pouvant constituer de véritables entraves à la mobilité et par extension à la socialité. Ces problèmes d'accessibilité de l'espace public sont largement évoqués et les bénéficiaires attirent l'attention sur le fait qu'ils accroissent de manière considérable la dépendance à l'égard d'autrui et le sentiment de sujétion par rapport au bon vouloir des personnes.
- **L'accessibilité aux moyens de transport :** si les bénéficiaires attirent l'attention sur les difficultés qu'ils rencontrent au niveau des transports (les handicaps moteurs étant particulièrement concernés), ces difficultés étant liées au caractère inadapté de la plupart des moyens de locomotion collectifs (RER, métro, bus), ils insistent aussi sur le fait que les moyens de transport adaptés restent très chers et difficiles d'accès. Bien qu'il existe des sociétés ou des réseaux de transports prenant en charge le déplacement des personnes en situation de handicap, ils restent assez peu nombreux et les prix pratiqués restent souvent onéreux. Les bénéficiaires considèrent, à cet égard, que « se déplacer » constitue un véritable luxe [Un bénéficiaire : 180€ pour aller au Parc de la Villette, tu le fais une fois, mais pas deux !]. Lorsqu'ils peuvent faire appel à des transports moins onéreux car financés en partie par la ville ou la région, c'est l'amplitude horaire réduite qui fait obstacle au déplacement. Les bénéficiaires attirent l'attention sur le fait que les horaires de départ et de retour sont fixes et qu'ils n'ont donc pas le choix. Plusieurs exemples sont évoqués où les personnes ont dû quitter leur soirée en plein repas, la voiture affrétée pour les raccompagner ne pouvant pas venir plus tard. Les bénéficiaires évoquent la frustration que cet assujettissement à l'amplitude horaire des services de transport produit mais ils insistent sur le fait que les personnes n'ont pas

Un bénéficiaire : *C'est ça où on sort pas !*]. Concernant les services de transports subventionnés (Ex : le PAM), les bénéficiaires rappellent que les utilisateurs doivent être domiciliés sur la mairie qui le met à disposition et qu'ils doivent justifier leur déplacement soit par des raisons médicales, soit par des raisons professionnelles. Ils reconnaissent le caractère pratique de ce dispositif, mais regrettent qu'il soit nécessaire de se justifier, les motifs personnels de déplacement n'étant jamais invoqués explicitement dans la mesure où ils ne sont pris en compte qu'après les motifs de type médical et professionnel. Autre point évoqué, la nécessité permanente de prévoir les déplacements longtemps à l'avance ce qui exclut tous les déplacements spontanés. La difficulté de disposer de manière plus spontanée de transports adaptés a aussi des répercussions sur les relations avec les aidants familiaux. En effet, les personnes rappellent aussi combien elles sont dépendantes du bon vouloir de leurs aidants familiaux et de leur temporalité. L'exemple évoqué est celui des rendez-vous médicaux qui nécessitent une certaine disponibilité de la part des aidants familiaux. Or, lorsque ces derniers travaillent cela devient très compliqué et les délais d'attentes pour des examens parfois importants s'accroissent d'autant.

- **La précarité économique** : cette précarité qui s'exprime en premier lieu à travers l'insuffisance des revenus a des répercussions sur les dimensions sociales, culturelles et ludiques de la vie des personnes en situation de handicap. Il se peut, en effet, que seuls les besoins les plus urgents soient pris en charge, l'ensemble des revenus étant absorbés dans la rémunération des auxiliaires de vie et le paiement des charges (loyer, alimentation etc.).
- **Les processus de stigmatisation dont ils font l'objet** : ces processus de stigmatisation se donnent à voir de différentes manières :
 - **Dans le cadre des relations familiales** : la stigmatisation, dans ce cas de figure, peut être le fait de la famille lorsqu'elle ne parvient pas à accepter le handicap et en rejette la responsabilité sur la personne elle-même. Il apparaît aux bénéficiaires que le processus de désocialisation et d'isolement auquel ils sont *peu ou prou* confrontés peut être la conséquence d'une volonté manifeste de la famille ou d'un de ses membres de réduire au minimum les interactions avec le monde extérieur. Ils estiment aussi qu'au handicap physique et « économique » vient se surajouter un « handicap social ». Leur infantilisation par les familles apparaît aussi comme un vecteur de stigmatisation et de dépendance renouvelée. Par

ailleurs, la stigmatisation peut être aussi liée à l'ambivalence du rapport que les personnes dites « valides » entretiennent avec eux, les bénéficiaires soulignant leur inattention, voire leur indifférence.

- **Dans le cadre des relations avec les instances dont elles dépendent pour leurs allocations :** si les demandes de justification des dépenses sont considérées comme légitimes, elles sont aussi perçues comme des vecteurs de stigmatisation, les bénéficiaires attirant l'attention sur le sentiment permanent qu'ils éprouvent d'être toujours sous contrôle, la suspicion de fraude à l'allocation n'étant jamais entièrement levée. Est évoqué, à titre d'exemple, le cas d'une personne aveugle à qui la MDPH avait demandé de justifier un nombre X d'heures effectuées par une auxiliaire de vie. L'auxiliaire de vie avait bien effectué les heures pour lesquelles aucun justificatif n'avait été produit, mais elle avait été payée en argent liquide et non avec un chèque emploi-service comme cela aurait dû être le cas. En réalité, la personne n'avait pas osé prendre le risque de faire remplir le chèque par l'auxiliaire de vie qui avait effectué les heures non justifiées car elle ne la connaissait pas. Ne pouvant, ultérieurement, justifier de ces heures, elle avait donc dû prétendre qu'elle était en famille à ce moment-là et renoncer au remboursement des heures. À cet égard, ce bénéficiaire attire l'attention sur le fait que s'appliquent aux personnes en situation de handicap ce qu'il nomme « une inversion de la charge de la preuve », à savoir que c'est à elles de faire en permanence la preuve de leur bonne foi et de leur honnêteté, l'administration semblant, quant à elle, toujours partir du principe qu'elles vont chercher à transgresser le cadre légal des aides.
- **Dans les relations sociales élargies :** les bénéficiaires estiment que les relations avec les personnes « valides » sont toujours marquées par la situation de handicap. Il se peut que ces personnes proposent leur aide et se placent en situation volontaire d'accompagnement. Cela étant, dans l'aide qu'elles apportent, les personnes « valides » ne tiennent pas forcément compte de la spécificité de leurs besoins ou de leurs demandes. En d'autres termes, elles répondent, non à ces besoins et demandes bien spécifiques, mais à ce qu'elles mêmes estiment être « bien » pour les personnes. Du point de vue des personnes en situation de handicap, cette méconnaissance, voire cette ignorance parfois délibérée de la spécificité de leurs besoins et demandes peuvent être très

problématique dans la mesure où cela affecte les repères qui leur sont nécessaires au quotidien et où cela les contraint à anticiper les gestes d'autrui. En effet, la crainte que la personne qui les aide ne se conforme pas à leur demande les amène à toujours vérifier auprès d'elle si elle a bien fait comme eux-mêmes le souhaitaient. Par exemple, pour une personne atteinte de cécité, il est très important que les objets soient toujours rangés à la même place. Or, lorsque la famille ou les personnes de l'entourage n'y portent pas attention, cela porte nécessairement atteinte à leur autonomie et renforce du même coup l'asymétrie de leur position par rapport à l'entourage. Le sentiment de stigmatisation que peuvent alors éprouver les personnes en situation de handicap est lié, dans ce cas de figure, à l'obligation dans laquelle elles se trouvent de transformer leurs demandes en exigences, les relations avec l'entourage s'en trouvant toujours potentiellement tendues et conflictuelles. Le risque d'apparaître comme des personnes « capricieuses », « râleuses », « dirigistes » ou encore « maniaques » se trouve, en effet, majoré dans ces situations et les bénéficiaires attirent l'attention sur l'énervement que cela produit chez les aidants qui estiment, pour leur part faire de leur mieux. [Un bénéficiaire: Si les personnes t'aident à ranger, tu es obligé de les diriger et elles n'apprécient pas. Un deuxième bénéficiaire: Mon fils, je lui demande mais il range comme il veut parce qu'il pense que c'est mieux comme ça. Un troisième bénéficiaire: Le pire que j'ai vécu, c'est quand je lui demandais. Il était toujours très énervé de le faire. Il voulait pas ce que je voulais. Inconsciemment, les gens vous infériorisent. Vous avez quelque chose en moins et eux ils ont quelque chose en plus et ça leur donne une légitimité pour faire [...]. Ils font tout pour vous mais sans vous, voire malgré vous]. Le lien avec la question de la désocialisation se fait au niveau des postures de repli et d'isolement que tend à produire la répétition de ces situations. Les bénéficiaires attirent l'attention sur leurs postures presque automatiquement défensives dans les moments de sociabilité et elles préféreront parfois ne pas inviter des personnes à manger à leur domicile pour, précisément, ne pas avoir à gérer des interactions susceptibles de les mettre en situation de stigmatisation. Il est à noter que ce type de situation est aussi étroitement lié à la situation de grande dépendance des personnes et, à cet égard, les propos tenus dans ce paragraphe sont aussi à mettre en lien avec la thématique de la dépendance à l'égard d'autrui.

- **La situation de dépendance à l'égard d'autrui** : le fait de n'être pas en situation de pouvoir accomplir aisément ou pas du tout l'ensemble des gestes de la vie quotidienne peut conduire à des situations volontaires de repli sur soi. Les bénéficiaires évoquent à titre d'exemple, leur refus d'inviter des personnes à manger à leur domicile car cela supposerait de leur demander de préparer à manger. Or, cette demande est perçue comme incongrue ou, à tout le moins, difficile à formuler. Cette situation est également d'autant plus difficile à vivre qu'elle les confronte au bon vouloir et à l'arbitraire donc des personnes « valides ». À cet égard, les bénéficiaires estiment qu'il est toujours difficile de solliciter l'aide de l'entourage proche ou du voisinage y compris lorsque cette sollicitation répond à une offre de leur part car il y a fréquemment un décalage entre le moment où la proposition d'aide est formulée et le moment où ils seraient susceptibles de la formuler [Un bénéficiaire : *Les gens sont a priori toujours partant pour un tas de choses mais après ils ont jamais le temps*]. Dans le même temps, les bénéficiaires considèrent que les personnes ne sont pas obligées de répondre à leurs demandes car elles n'ont pas pour fonction de suppléer aux difficultés que leur pose leur situation de handicap. De ce point de vue, la relation avec les personnes « valides » est jugée souvent complexe car elle suppose une grande diplomatie de leur part. Il se peut, en effet, qu'ils soient parfois amenés à accepter une aide pour des raisons purement diplomatiques, c'est-à-dire pour ne pas risquer de froisser la personne qui en fait l'offre et risquer de ne plus en bénéficier à l'avenir.
- **Le comportement des auxiliaires de vie** : les bénéficiaires attirent l'attention sur les sentiments d'isolement qu'ils éprouvent lorsqu'ils ont affaire à des auxiliaires de vie jugés « lunatiques » et qui ne s'adressent à eux que quand eux-mêmes les sollicitent. À cet égard, et compte tenu de leur niveau de dépendance dans l'accompagnement, la personnalité des professionnels et leur capacité à s'inscrire ou non dans des relations conviviales leur paraît jouer un rôle décisif dans le plaisir qu'ils ont ou non à être accompagnés. Le fait de devoir être en permanence sur ses gardes pour ne pas susciter l'agacement ou le repli sur soi de l'auxiliaire de vie est considéré comme très difficile à vivre dans la mesure où la crainte de la rupture du lien et de l'isolement est toujours présente [Un bénéficiaire : *L'isolement, c'est surtout parce qu'on est dépendant d'eux et des fois on est isolé, tout ça pour un mot de travers, une réponse qui leur plaît pas. Il faut faire avec. Avant il y avait un garde malade qui était dans sa chambre du matin au soir et il venait là uniquement quand je voulais quelque chose*].

- **La période des vacances** : les bénéficiaires attirent l'attention sur les difficultés qu'ils rencontrent lors des périodes de vacances. Ces périodes provoquent ce qu'ils nomment « le syndrome de l'hôpital » qui se traduit par les sentiments d'angoisse liés à l'absence de visites. Les bénéficiaires insistent aussi sur le fait qu'ils bénéficient parfois de services provenant d'aidants informels. Lorsque ces aidants informels partent en vacances, ils peuvent alors se trouver en grandes difficultés car ils ne disposent pas nécessairement d'un réseau d'amis leur permettant de remplacer ces aidants informels et de suppléer à leur absence.
- **Le placement en foyer** : les contraintes de la vie en collectivité et les règles relatives aux sorties peuvent être perçues comme un facteur d'isolement par rapport aux proches et au monde extérieur et ce, même si les personnes sont insérées à un collectif.
- **Les sentiments de lassitude et d'usure** : les bénéficiaires évoquent leur lassitude d'être aussi placés en permanence en situation de demande et par extension d'attente. Il se peut, par conséquent, qu'ils renoncent à exprimer leurs besoins et leurs désirs auprès des autres. Cette situation peut être d'autant plus mal vécue qu'elle produit de la plainte, les bénéficiaires attirant l'attention sur leur sentiment que l'expression de la plainte finit par dominer tout le reste.
- **Le sentiment d'être en permanence assujéti à la temporalité d'autrui** : l'exemple évoqué est celui des activités culturelles. Si les bénéficiaires peuvent prendre plaisir à de telles activités, ils notent que les temps de socialité avec les autres participants sont très réduits du fait des modalités de transport [Un bénéficiaire : *Nous, on part avant les autres. Le chauffeur nous prend comme un cheveu sur la soupe*]. Or, ces temps où des échanges deviennent possibles sont considérés comme des moments de sociabilité très importants dans la mesure où ce sont ces temps qui permettent la création d'un lien plus étroit.
- **Le sentiment d'être traité comme un objet** : les bénéficiaires attirent l'attention sur le fait que dans les moments festifs, ils ne sont intégrés souvent que de manière factice dans les rapports sociaux. Certes, il se peut qu'une personne s'adresse à eux et leur demande comment se passe leur soirée, mais les temps d'échanges restent souvent très limités et très formels. Lorsqu'ils ne peuvent pas se déplacer toutes seuls, le sentiment de « chosification » et d'isolement que produit ce type d'interaction se trouve renforcé par le fait qu'ils peuvent se retrouver immobilisés à la même place durant toute la soirée [Un bénéficiaire : *Moi, j'ai horreur des fêtes car on me met dans un endroit où on me dit « comme ça tu ne seras pas bousculé », mais personne ne vient vous parler. On me fait l'aumône, on me dit « Ca va ? » et j'ai*

envie de répondre « Non, ça va pas, je m'ennuie »]. À cet égard, les bénéficiaires rappellent combien les échanges avec les personnes « valides » demeurent difficiles, celles-ci s'adressant plus volontiers aux accompagnateurs qu'à eux-mêmes et lorsque ces derniers en font la remarque, ils ont le sentiment d'être catalogués comme des « personnes râleuses ». Les bénéficiaires évoquent aussi, à titre illustratif, une situation où une personne qui était en fauteuil roulant et qui se trouvait dans l'impossibilité physique de le déplacer elle-même s'était retrouvée, lors d'une d'activité culturelle, isolée dans la salle par rapport aux autres participants qui étaient restés dans le couloir pour discuter.

6°/ Thèmes relatifs aux manifestations de la désocialisation et de l'isolement et à leur prévention

- **Thématique des manifestations de la désocialisation et de l'isolement :** les bénéficiaires estiment globalement que l'une des premières manifestations de la désocialisation et de l'isolement est le repli sur soi des personnes en situation de handicap. Ce repli peut prendre des formes différentes et se traduire :

- Par l'absence de contacts avec le monde extérieur.
- Par des modes de comportements apathiques, passifs.
- Par le refus de sortir et le repli sur soi.
- Par un désinvestissement des relations familiales et sociales.
- Par des comportements de laisser-aller qui peut se manifester tant au niveau de l'hygiène corporelle qu'au niveau de la tenue vestimentaire ou encore de la tenue du domicile.
- Par l'absence de communication, y compris avec l'auxiliaire de vie.

Les bénéficiaires estiment également que l'espacement des visites familiales et amicales traduit un processus de désocialisation, la présence de l'entourage étant jugée très importante pour lutter contre l'isolement.

- **Thématique de la connexion internet :** les bénéficiaires attirent l'attention sur l'importance que revêt, pour elles, l'accès à internet décrit comme *une machine à rompre l'isolement*. Les personnes qui maîtrisent l'informatique évoquent leur participation à des forums de discussion ou des jeux sur internet. La connexion à internet est considérée non seulement comme un vecteur de sociabilité, mais également comme un vecteur possible d'activité professionnelle via le télétravail. Elle apparaît, dans ce contexte, comme une *véritable fenêtre sur le monde* dont les personnes disent ne pas pouvoir se passer [Un bénéficiaire : *C'est merveilleux. Avec Skype, tu peux causer, tu partages vraiment. C'est un outil magique pour moi*]. Certains bénéficiaires attirent aussi l'attention sur les possibilités de rencontres

qu'offre la connexion internet, qu'il s'agisse de rencontres amicales ou amoureuses. Cela étant, ils rappellent aussi le caractère virtuel des rencontres et le danger que peut représenter la connexion à internet dès lors qu'elle est utilisée pour favoriser des rencontres concrètes, leur vulnérabilité et leurs désirs forts de nouer des contacts en faisant des « proies » parfois faciles.

- **Thématique du niveau de formation des auxiliaires de vie :** les bénéficiaires estiment que le type de formation dont disposent les auxiliaires de vie est important dans la mesure où leurs interventions au domicile constituent parfois les seuls moments les personnes en situation de handicap sont en contact avec une personne. Les qualités d'écoute de l'auxiliaire de vie, la patience, la capacité à être dans l'échange et à proposer des activités sont jugés très importants pour prévenir les situations de désocialisation.

V - LES CONDITIONS DE PRODUCTION DE LA DESOCIALISATION ET DE L'ISOLEMENT DU POINT DE VUE DES AIDANTS FAMILIAUX

Bien que les thématiques évoquées par les aidants familiaux soient aussi nombreuses, le parti a été pris de simplement les lister, la catégorisation proposée pour les bénéficiaires et les professionnels étant moins nécessaire dans le cadre de cette partie dans la mesure où le propos des aidants familiaux portent globalement davantage sur la dimension relationnelle.

- **Thématique des ressources financières :** les aidants familiaux attirent l'attention sur l'importance de disposer de ressources financières propres pour pouvoir effectuer les travaux d'aménagement nécessaires au domicile dès lors que la personne fait le choix d'y demeurer. Certes, des aides peuvent être allouées, mais les délais d'obtention peuvent être très longs et les démarches administratives qu'elles supposent sont jugées trop complexes. Les aidants familiaux rappellent aussi que le versement des aides est parfois très long et qu'il ne couvre pas nécessairement toutes les dépenses [Un aidant familial : *Il est resté deux ans sans allocation. Je désespérais de faire valoir les droits, ses droits*]. Certains aidants familiaux estiment aussi que le fait de disposer de ressources financières confortables permet de recourir à des associations et d'assumer le surcoût que cette sollicitation suppose pour les frais de gestion. Ce recours à une association leur paraît d'autant plus important qu'il leur permet d'avoir à disposition un personnel compétent et davantage formé [Un aidant familial : *l'association est bien*].

Je suis restée avec eux. Moi, je n'ai pas le critère financier en vue, mais c'est un souci pour quelqu'un de dépendant qui n'a pas de gros revenus].

- **Thématique de l'aménagement du domicile** : les aidants familiaux attirent l'attention sur l'importance de l'aménagement du domicile selon le type de handicap. Dès lors que les personnes accompagnées ont besoin d'un fauteuil roulant, le problème de l'accessibilité devient très important et suppose des aménagements spécifiques qui peuvent être très onéreux. Ils estiment également que l'accompagnement à domicile pose le problème du matériel et de son stockage et, de ce point de vue, la question de la grandeur de l'espace dont les personnes disposent devient une question cruciale.
- **Thématique de la formation des professionnels** : les aidants familiaux attirent l'attention sur l'importance cruciale que revêt, pour eux, la question de la formation des auxiliaires de vie. L'accompagnement à domicile ne suppose pas seulement, de leur point de vue, des connaissances en matière de soins corporels, mais également des « aptitudes » à la relation d'accompagnement. Lorsqu'ils évoquent leur mécontentement par rapport aux modalités d'accompagnement, c'est précisément sur l'absence de formation de nombreuses auxiliaires de vie qu'ils attirent l'attention. Les points qu'ils mentionnent concernent :
 - Leur méconnaissance trop souvent des pathologies.
 - Leurs difficultés à utiliser le matériel médical comme, par exemple, le lève malade.
 - Leur manque d'investissement dans l'accompagnement : le mécontentement des aidants familiaux se focalise, dans ce cas de figure, sur l'inactivité de l'auxiliaire de vie par rapport à l'accompagnement, inactivité qui se traduit, selon eux, par le fait qu'ils restent assis dans la cuisine ou le salon et attendent d'être sollicités ou encore par le fait qu'ils sont, en dehors des moments d'accompagnement, toujours absorbés par leur téléphone portable ou par la lecture d'une revue.
 - Le surinvestissement dans l'accompagnement : ce type d'investissement est jugé trop envahissant et intrusif et certaines auxiliaires de vie apparaissent beaucoup trop autoritaires aux aidants familiaux.
- **Thématique de l'intrusion au domicile** : les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait que la présence au domicile d'un auxiliaire de vie peut être très difficile à supporter notamment lorsqu'il est présent 24 heures sur 24, le fait de ne plus pouvoir disposer totalement de son intimité pouvant être source de frustration [Un aidant familial : *ce qui est très pénible, c'est d'avoir quelqu'un 24H sur 24H. Moi, je ne les nourris pas. Elles amènent ce qu'elles veulent. Il y a de la place dans le frigidaire ou le congélateur. On vit séparément mais familialement. Quand on vit dans une*

surface limitée, on peut pas faire autrement que de vivre ensemble [...] Il n'y a pas de chambre donc le soir, il dort dans cette pièce. Si j'ai envie de prendre quelque chose dans le frigidaire, je n'y vais pas. C'est dans sa partie, c'est ennuyeux. Le matin, je suis très matinale, mais je ne vais pas dans mon bureau car j'ai peur de faire du bruit. Le plus difficile, c'est vivre en communauté].

- **Thématique des attentes en matière d'accompagnement** : les aidants familiaux attirent l'attention sur l'importance du professionnalisme dont les auxiliaires de vie doivent faire preuve, les signes de ce professionnalisme concernant aussi bien :

- le respect des horaires,
- que la capacité à utiliser le matériel médical et à prodiguer des soins infirmiers si nécessaire,
- que la capacité à s'inscrire dans un rapport de réciprocité avec la personne accompagnée (échanges verbaux y compris si la personne ne communique pas).

Les aidants familiaux soulignent aussi l'importance que revêt, pour eux, la capacité des auxiliaires de vie à développer des activités éducatives (travail, par exemple, avec les pictogrammes, communication par ordinateur) et ludiques, de même que la capacité à tenir compte des désirs de la personne accompagnée, notamment en matière culinaire. En d'autres termes, ce qui est attendu de la part des auxiliaires de vie, c'est un accompagnement véritablement *relais* qui se rapprocherait, autant que faire se peut, de la conception qu'eux-mêmes s'en font. Ils attirent, à cet égard, l'attention sur le fait que les attentes au domicile ne sont pas les mêmes qu'en établissement où c'est au malade de s'adapter alors qu'au domicile, c'est à l'auxiliaire de vie de s'adapter [Un aidant familial : le problème, quand quelqu'un est chez lui, c'est qu'il est plus exigeant qu'en institution. A la maison, vous respectez ses habitudes, sa façon de voir, de manger. [...] L'auxiliaire de vie, c'est pas elle qui va imposer le fonctionnement. Elle s'adapte].

- **Thématique de la fonction à la fois de *relais* et de tiers que peuvent remplir les aidants familiaux** : les aidants familiaux estiment qu'ils sont aussi là pour relayer les habitudes des personnes accompagnées et s'enquérir de ce dont les auxiliaires de vie ont besoin pour l'accompagnement. Cette fonction de *relais* est, de ce point de vue, à double sens dans la mesure où les aidants familiaux peuvent aussi bien se faire le *relais* des habitudes et attentes des personnes accompagnées que le relais des attentes et demandes des auxiliaires de vie. C'est aussi en cela qu'ils remplissent une fonction de tiers régulateur dans les conflits qui potentiellement opposent les auxiliaires de vie et les bénéficiaires directs de l'aide à domicile. Cette fonction de tiers régulateur, l'aidant familial peut aussi la remplir auprès des différents

professionnels qui interviennent au domicile et entre lesquels il est nécessaire de clarifier la répartition des tâches. À cet égard, les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait que lorsque les personnes accompagnées nécessitent des soins médicaux, ils doivent aussi trouver du personnel infirmier et réguler les conflits potentiels qui peuvent surgir entre les auxiliaires de vie et ce dernier. Ils insistent aussi sur le fait qu'ils apprécient les associations qui mettent à disposition aussi bien des auxiliaires de vie que du personnel infirmier. [Un aidant familial] : *Là où on a des problèmes, c'est le recouvrement des fonctions entre une infirmière et une assistante. [...] On peut être confronté à la définition des fonctions qui est communiquée aux assistantes et évidemment, on est obligé de s'y tenir. [...] Les filles, elles arrivent chez vous et on leur a dit : « Vous pouvez faire la toilette, vous pouvez nettoyer le dentier [...], par contre, vous ne faites pas les piqûres, vous ne faites pas le pilulier », puisqu'en principe, ça c'est les infirmières qui doivent le faire. [...] Quand vous avez mis du personnel d'accompagnement, vous vous rendez compte qu'il faut aussi derrière, avoir du personnel infirmier avec les diplômes d'Etat d'infirmière [...] A l'association, il faut que je me trouve mon infirmière. Après l'infirmière vous dit : « Ah, comment, les assistantes de vie vous ont pas fait ça ? » Ah, ben je vais pas quand même tout faire. Après, il y a mélange des genres [...] Si c'est le malade qui doit gérer, c'est une prise de tête [...] Il faut une tierce personne qui vienne résoudre ces problèmes. C'est pas aux malades de résoudre ces problèmes].*

- **Thématique de la fonction de tiers que remplit l'auxiliaire de vie entre la personne accompagnée et les aidants familiaux** : les aidants familiaux attirent aussi *a contrario* l'attention sur le fait que la présence de l'auxiliaire de vie, lorsqu'elle est acceptée et appréciée, remplit une fonction de tiers, les conflits entre la personne accompagnée et ses proches pouvant être très exacerbés. [Un aidant familial] : *Pour moi, ça c'est clair, sans l'auxiliaire de vie, ce serait pas vivable avec Pierre].* Cette fonction de tiers est jugée d'autant plus importante qu'elle se conjugue avec une autre fonction non moins importante remplie par l'auxiliaire de vie, la fonction de délégation. Ce sont sans doute les actes relatifs à la toilette que les aidants familiaux délèguent le plus volontiers aux auxiliaires de vie, ces derniers attirant l'attention, notamment lorsque l'accompagnement à domicile concerne leurs parents, sur le fait que le contact avec l'intimité corporelle de leurs proches est difficile à vivre, même si cela ne gêne pas forcément les personnes accompagnées elles-mêmes [Un aidant familial] : *Finalement, c'est moi qui suis gênée, c'est pas forcément eux. La première fois que j'ai dû essuyer maman, c'est moi que ça gênait, c'était pas elle. [...] Pour eux, je ne sais pas. [...] Vous savez que l'infirmière vient pas avant 3 heures et vous allez pas les laisser souillés dans leur couche ou quoi que soit. [...] On torche ses enfants, torcher ses parents,*

c'est pas naturel. Je vous le dis crûment mais, voilà, je crois que ça, c'est fondamentalement pour l'accompagnant, c'est... je ne sais pas comment les auxiliaires de vie le vivent mais le malade en tout cas, lui il est soumis].

- **Thématique des possibilités d'autonomisation des personnes en situation de handicap lourd :** les aidants familiaux attirent l'attention sur la difficulté, pour les personnes en situation de grande dépendance, de s'autonomiser par rapport à leur accompagnement. Leur tentation de faire « à la place » de la personne en situation de handicap est jugée constante, d'où la difficulté pour ces personnes, lorsque cela est possible, à prendre des décisions par elles-mêmes. Dans le prolongement de ces remarques, les aidants familiaux évoquent des structures qui accueillent des personnes en situation de handicap et qui travaillent sur l'autonomisation des personnes. Les apprentissages, compte tenu de la diversité des publics, peuvent être très diversifiés, les aidants familiaux évoquant plus particulièrement les points suivants :
 - Apprentissage de l'orientation (savoir se diriger dans une ville).
 - Apprentissage de leurs droits et connaissance des organismes dont elles dépendent et avec lesquels elles doivent composer.
 - Apprentissage de démarches multiples (trouver un médecin, des activités etc.).
 - Apprentissage de la gestion d'un budget etc..
- **Thématique de l'épuisement des aidants familiaux dans certains accompagnements :** les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait que, dans le cas de la grande dépendance, et suivant les modalités d'accompagnement retenues, l'accompagnement des personnes en situation de handicap peut s'avérer très lourd pour eux, particulièrement lorsqu'il s'agit d'enfants. Ils évoquent en particulier le caractère coûteux aussi bien au niveau physique que psychique de ce type d'accompagnement. L'exemple retenu est celui d'une personne IMC à 100% prise en charge selon une méthode américaine axée sur le patterning (non reconnue en France). Une telle méthode nécessite l'intervention de multiples personnes, la famille ayant choisi ce mode d'accompagnement s'étant trouvée dans l'obligation de faire appel à des bénévoles pour assurer la continuité de l'accompagnement. Ainsi les aidants familiaux soulignent-ils la lourdeur de ce dispositif qui mobilisait plus d'une centaine de bénévoles par semaine, bénévoles sollicités grâce à la diffusion préalable de 20 000 tracts. Dans le cadre de ce type d'accompagnement, ils insistent aussi sur l'énergie et l'inventivité qu'ils doivent déployer pour créer des associations, inventer des matériaux pédagogiques pour stimuler la personne (cartes etc.), pour voyager à l'étranger afin de rencontrer des médecins et faire

montre d'une disponibilité quasi permanente. Si de telles modalités de prise en charge peuvent s'avérer bénéfiques, le gain, cependant, en termes d'autonomisation, peut ne pas être à la hauteur de l'énergie dépensée. Les aidants familiaux attirent l'attention sur l'épuisement auquel ces modalités peuvent conduire, un épuisement qui les touche aussi bien eux que les personnes accompagnées et qui peut aussi se solder par une dépression.

- **Thématique de l'institutionnalisation des accompagnements :** les aidants familiaux attirent l'attention, lorsque l'accompagnement concerne des enfants, sur le fait que cet accompagnement à domicile peut alterner avec un accompagnement en institution (IME - IEM etc.). À cet égard, les expériences qu'ils relatent montrent combien cette institutionnalisation de l'accompagnement ne répond pas toujours à leurs attentes et ils sont donc parfois amenés à dépenser beaucoup de temps et d'énergie pour trouver des structures adaptées. Ils attirent également l'attention sur le fait que lorsqu'ils y parviennent, l'avancée en âge de la personne en situation de handicap les confronte à nouveau à la nécessité de trouver une nouvelle structure d'accueil. Dans certains cas de figure, les aidants familiaux sont amenés à créer leur propre structure, création qui suppose de passer par une série d'étapes plus ou moins difficiles : création d'associations, élaboration de projets, création de partenariats (DDASS, Conseil Général etc.), recherche de financements, de locaux, de personnel, demandes d'accréditations etc.. Il se peut, toutefois, qu'une fois la structure créée, ses fondateurs se trouvent dans l'obligation d'en déléguer la gestion à des associations (comme, par exemple, l'APF) plus à même de surmonter les difficultés inhérentes à la direction de ce type de structure.
- **Thématique du « *turn over* » des professionnels :** les aidants familiaux estiment que le « *turn over* » des professionnels est souvent préjudiciable à l'accompagnement. Selon ces derniers, en effet, l'accompagnement de personnes en situation de handicap lourd exige une certaine connaissance et routinisation des modalités d'accompagnement notamment en ce qui concerne la toilette et les repas (ces derniers exigeant parfois beaucoup d'attention en raison des fausses routes possibles et des risques de dénutrition). Or, cette routinisation peut s'avérer impossible à stabiliser lorsque les professionnels changent en permanence. Ils regrettent, de ce point de vue, la position de nombreuses associations qui mettent les professionnels en garde contre un attachement trop important aux personnes dont ils s'occupent, le « *turn over* » pouvant être, dans ce cas de figure, sciemment entretenu. Certains aidants familiaux attirent, pour leur part, l'attention sur le fait que les auxiliaires de vie sont d'autant plus difficiles à fidéliser qu'ils sont mal rémunérés, certains

d'entre eux ayant pris le parti d'employer directement une aide ménagère à laquelle ils demandent aussi de remplir des fonctions d'accompagnement.

- **Thématique de la délégation de l'accompagnement :** les aidants familiaux évoquent la difficulté des parents à déléguer l'accompagnement aux professionnels, voire parfois même à d'autres membres de la famille. Le rapport fusionnel qui s'instaure entre eux-mêmes et leurs enfants lourdement handicapés permet une aisance dans la relation et une connaissance de la personne accompagnée qui peut les conduire à juger sévèrement toute pratique qui diffère des leurs. De ce point de vue, ce rapport fusionnel peut constituer une véritable entrave à la relation avec autrui et les aidants familiaux insistent sur l'importance des professionnels pour introduire du tiers et permettre à ces personnes en situation de handicap lourd de prendre de l'autonomie vis-à-vis d'eux-mêmes.
- **Thématique des départs en vacances :** les aidants familiaux évoquent les difficultés qu'ils rencontrent pour trouver des lieux de vacances adaptés et les craintes qu'ils éprouvent à laisser leur enfant dans des structures qu'elles ne connaissent pas et qui ne sont pas forcément bien équipés pour accueillir ce type de public. Ils évoquent des expériences de vacances douloureusement vécues par les personnes en situation de handicap du fait précisément du caractère inapproprié de l'accompagnement durant le séjour, cette situation étant d'autant plus mal vécue que le prix des séjours peut être très élevé.
- **Thématique des relations de confiance :** cette thématique s'inscrit dans le prolongement de la thématique de la délégation. Pour les aidants familiaux l'établissement d'une relation de confiance tant entre l'auxiliaire de vie et le bénéficiaire direct de l'accompagnement qu'entre l'auxiliaire de vie et eux-mêmes reste primordial. Lorsqu'ils occupent une position de parents, les aidants familiaux se montrent encore plus sensibles à l'instauration de ce lien : on pourrait dire que plus ils se sentent en confiance avec l'auxiliaire de vie et plus ils trouvent des voies de dégagement par rapport aux sentiments de culpabilité que tend à produire chez eux la délégation de l'accompagnement. Le repérage d'indices venant confirmer l'instauration de ce rapport de confiance entre l'auxiliaire de vie et leur enfant devient, dans ce cas de figure, une véritable préoccupation et les aidants familiaux disent combien ils sont attentifs à tout un ensemble de détails pour eux significatifs : les restes de nourriture, la tenue vestimentaire, le positionnement de la personne dans le fauteuil roulant ou encore ses réactions en présence de l'auxiliaire de vie. Ce point est important dans la mesure où l'évocation de cette thématique de la confiance est moins systématique lorsque les personnes accompagnées sont capables de

communiquer verbalement avec leurs proches. Dans ce cas de figure, les aidants familiaux ne s'autorisent pas à intervenir entre l'auxiliaire de vie et les personnes accompagnés, ces derniers estimant davantage que c'est à la personne elle-même de gérer sa relation avec l'auxiliaire de vie.

- **Thématique des sentiments de désocialisation et d'isolement éprouvés par les aidants familiaux :** à l'instar des bénéficiaires, les aidants familiaux font part de leurs propres sentiments de désocialisation et d'isolement et évoquent le désarroi dans lequel les plonge régulièrement la situation de handicap qui, en définitive, ne touche pas seulement leurs proches mais aussi eux-mêmes. Les conjoints des personnes en situation de handicap sont ceux qui attirent le plus l'attention sur le processus de désocialisation auquel ils ont dû s'affronter, l'effritement des relations amicales et parfois des relations familiales affectant leur propre socialité. S'ils estiment disposer de lieux de socialisation, notamment lorsqu'ils sont encore en activité, ils font aussi part de leur propre enfermement dès lors qu'ils se retrouvent dans la sphère du domicile. Plusieurs points sont évoqués :
 - La transformation, tout d'abord, des rapports conjugaux, la dépendance plus ou moins importante de leur conjoint et leur rôle d'aidant familial venant alimenter, voire renforcer une asymétrie de la relation très douloureusement vécue.
 - Leur propre sentiment d'impuissance face à la désocialisation et l'isolement de leurs conjoints, ce sentiment d'impuissance étant particulièrement exacerbé dans les cas où le conjoint se replie sur lui-même et ne dispose plus guère de socialité en dehors de la sphère familiale. Dans ce cas de figure, les attentes vis-à-vis de l'accompagnement de l'auxiliaire de vie se focalisent davantage sur la dimension relationnelle et sur les formes de socialité qu'il est susceptible d'initier (sorties dans les centres commerciaux, activités ludiques et culturelles etc.).
 - Leur colère et leur déception face à la défection de leurs anciennes relations d'amitié [Un aidant familial: *Les manifestations de l'isolement, c'est les amis proches qui ne passent pas. Le handicap a fait fuir beaucoup de personnes. C'est vrai que c'est lourd. Y a beaucoup de gens qui m'ont déçue. Q : C'est lourd, ça va dire quoi ? Martin avait plein d'amis avant. Y en a plus tant que ça. Il s'est coupé du monde, mais les gens aussi l'ont mis de côté. Voir Martin comme ça, y en a qui ont pas supporté. Il était hyper dynamique. Le handicap, c'est le handicap. Les gens l'oublient, personne ne lui propose de l'emmener pour telle ou telle réunion alors que ça l'intéresserait].*
 - Le travail de deuil auquel les confronte la situation de handicap, notamment lorsque cette situation est consécutive à un accident :

ce travail de deuil peut concerner des projets de vie formulés antérieurement à l'accident, ou bien les relations conjugales elles-mêmes, celles entretenues par le couple auparavant apparaissant très lointaines et difficiles à réactualiser.

- **Thématique de la désocialisation et de l'isolement des personnes en situation de handicap :** pour les aidants familiaux, les situations de désocialisation et d'isolement des personnes en situation de handicap accompagnées au domicile peuvent se manifester de différentes manières :
 - Lorsque la personne est physiquement seule au domicile durant la majeure partie de la journée.
 - Lorsque la personne accompagnée est dépressive et refuse les propositions qui lui sont faites, l'absence de projet préalablement défini avec l'auxiliaire de vie étant jugé préjudiciable.
 - Lorsque les relations affectives se désagrègent : ils estiment, à cet égard, que la place de la famille reste centrale, le repli sur soi des personnes accompagnées pouvant être lié précisément à une absence de communication intrafamiliale.
 - Lorsque le tissu social lui aussi se désagrège, la défection des anciennes amitiés étant particulièrement mal vécue, aussi bien par les aidants familiaux que par les personnes accompagnées [Un aidant familial : *Même avec nos amis. C'est plutôt rare qu'un ami qui a le permis lui propose d'aller se balader. Les gens étaient très proches au début puis ils se lassent. Ils ont leur vie. [...] Personne ne lui propose d'aller faire les boutiques. Il faut que je sois là et elle est tellement bien enfermée dans son appartement que les gens en oublient presque qu'elle est là*].
 - Lorsque l'auxiliaire de vie ne propose aucune activité ou sortie, ne fait preuve d'aucune initiative dans l'accompagnement et n'est pas véritablement présente [Un aidant familial : *C'est pas parce qu'une auxiliaire de vie va passer 8 heures auprès d'un malade qu'elle va être présente. Si elle s'enfonce dans son fauteuil en attendant que le malade l'appelle, c'est pas de la présence. Maintenant ça va être de la présence si elle prend le bouquin, qu'elle fait de la lecture au malade parce qu'il aime ça, qu'elle prend soin de vérifier qu'il va pouvoir penser à regarder ses émissions préférées et que donc elle organise la toilette, l'habillage pour qu'il soit à l'heure. Si vous avez une auxiliaire de vie qui n'en a rien à faire, qui organise son temps en fonction de ses propres règles [...] Ça c'est pas de la vraie présence*].

VI - LES CONDITIONS DE PRODUCTION DE LA DESOCIALISATION ET DE L'ISOLEMENT DU POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS

Les thématiques évoquées par les professionnels, tant dans le cadre des groupes de travail que dans le cadre des entretiens individuels, peuvent être réparties, ainsi que nous l'avons fait pour les bénéficiaires, en 6 grandes catégories qui renvoient respectivement :

1. Aux thématiques relatives au profil des professionnels et à leur statut auprès du bénéficiaire (mandataire, prestataire ou emploi direct)
2. Aux thématiques relatives au profil des personnes accompagnées à domicile
3. Aux thématiques relatives aux modalités pratiques de l'accompagnement
4. Aux thématiques relatives à la dimension relationnelle dans l'accompagnement et avec les associations
5. Aux thématiques relatives à la désocialisation et à l'isolement des personnes en situation de handicap
6. Aux thématiques relatives à leur prévention.

1/ Thématiques relatives au statut des professionnels et à leur profil

- **Thématique relative aux statuts des professionnels** : les 3 statuts évoqués sont ceux de mandataire, prestataire et emploi direct²⁵. Les professionnels évoquent en particulier les différences qui existent entre le statut de mandataire et celui de prestataire, aucun des professionnels ayant participé à la recherche-action ne travaillant en emploi direct.
 - Le statut de mandataire : pour les professionnels, ce statut se caractérise par le fait, tout d'abord, qu'ils sont employés par le bénéficiaire et par la permanence de l'accompagnement (permanence qui peut aller d'une journée par semaine à une semaine entière suivant le niveau de dépendance des personnes accompagnées). Cet accompagnement peut concerner une seule personne ou plusieurs suivant le nombre d'heures effectuées et peut s'étaler sur plusieurs années, voire plusieurs décennies. Si les professionnels attirent l'attention sur le fait que ce statut influe nécessairement sur la nature des relations nouées avec le bénéficiaire, pour des raisons, toutefois, de clarté, nous n'aborderons pas ce point ici mais dans les paragraphes 3 et 4 consacrés aux modalités pratiques de l'accompagnement et à ses dimensions relationnelles.

²⁵ Le lecteur peut se reporter, pour plus de précision sur ces statuts, à l'annexe n°3.

- Le statut de prestataire : ce statut se caractérise par le fait que, contrairement au statut de mandataire, l'auxiliaire de vie est l'employé, non du bénéficiaire, mais de l'association. Il se caractérise aussi par la ponctualité des interventions à domicile et le nombre limité d'heures effectuées au domicile. Il se peut que les interventions se répètent au quotidien mais l'auxiliaire de vie intervient, cependant, toujours pour une durée limitée et pour le compte de plusieurs personnes entre lesquelles il répartit son temps de travail. Les professionnels exerçant en tant qu'auxiliaires de vie prestataires disent, pour certains, apprécier la diversité des accompagnements et la routinisation moins forte du travail que dans ce cadre mandataire. Pour d'autres, cette diversité suppose aussi une capacité importante à s'adapter aux différents types d'accompagnement, l'enchaînement des interventions étant jugé difficile lorsqu'il s'agit de passer d'un accompagnement qui va de soi à un accompagnement qui ne va pas de soi, qu'elles qu'en soient les raisons. Enfin, comme pour le statut mandataire, les professionnels indiquent que le travail en tant que prestataire influe sur la nature des liens noués avec le bénéficiaire, mais aussi avec l'association. Afin, une fois encore, d'éviter les redondances, nous évoquerons ce point également dans le paragraphe 3 et 4.
- Le statut d'emploi direct : compte tenu de l'échantillon retenu, nous n'avons que peu d'éléments sur la spécificité ou non de statut. Certains professionnels l'évoquent, mais ne sont pas eux-mêmes dans cette situation. Pour eux, c'est un statut qui peut être intéressant dans la mesure où la contractualisation se fait en direct mais ils attirent l'attention sur la nécessité de disposer d'un réseau important de bénéficiaires car il se peut que la personne qu'ils accompagnent décède ou bien qu'ils ne disposent pas de suffisamment d'heures.
- **Thématique de l'origine africaine de nombreuses auxiliaires de vie** : les professionnels estiment que ce n'est pas un hasard si une majorité d'auxiliaires de vie est originaire d'Afrique et plus particulièrement d'Afrique noire. Ils attirent l'attention sur le fait que dans la culture africaine, les enfants doivent s'occuper de leurs parents vieillissants ou dépendants et ces métiers ne les rebutent pas. Cela étant, ils remarquent aussi que les personnes qui exercent ce métier sont la plupart du temps peu diplômées et, lorsqu'il s'agit de femmes, le recours à ce type d'emploi constitue une des rares alternatives qui se présentent à elles, les situations de monoparentalité n'étant pas rares.
- **Thématique relative au choix du métier d'auxiliaire de vie** : les professionnels évoquent le fait qu'ils ont choisi ce métier :

- Par défaut : ils évoquent alors en priorité des situations de licenciement ou l'absence de qualifications spécifiques ou reconnues sur le marché du travail français, ou encore la nécessité de disposer de ressources financières pour vivre.
- Par vocation : ils évoquent dans ce cas davantage leur désir d'aider les autres, de « rendre service », d'exercer un métier relationnel jugé gratifiant et épanouissant même si les revenus sont, quant à eux, souvent jugés insuffisants [Un professionnel : *J'ai besoin qu'on ait besoin de moi.* Un autre : *J'ai le désir de rendre service, de rendre les personnes heureuses, d'avoir quelqu'un qui compte sur moi*].
- Par opportunité : dans ce cas de figure, le choix de devenir auxiliaire de vie est présenté comme étant lié au réseau familial ou le réseau amical.
- **Thématique de la rétribution des auxiliaires de vie mandataires :** globalement, les professionnels estiment que le métier d'auxiliaire de vie est un métier mal rétribué, la pénibilité du travail étant d'ailleurs souvent d'autant plus mal vécue que la prestation est jugée mal payée et que l'auxiliaire de vie ne dispose forcément pas d'autres mandats susceptibles de lui permettre de mettre fin au contrat. À cet égard, les professionnels considèrent que même si l'auxiliaire de vie est mandataire, le tarif à l'heure ou toute demande d'augmentation devrait être négocié par l'association d'aide à domicile qui les sollicite. Ils estiment également que le degré de pénibilité de l'accompagnement, notamment lorsqu'il s'agit de personne en situation de grande dépendance, devrait être largement pris en compte dans le négoce.

2/ Thématiques relatives au profil des personnes accompagnées à domicile

Dans le cadre de ces thématiques, les professionnels opèrent une distinction entre les personnes âgées issues de la population générale et les personnes en situation de handicap, une deuxième distinction étant opérée, pour cette dernière catégorie de bénéficiaires, entre les personnes en capacité de communiquer par la parole et celles qui ne le sont pas. En ce qui concerne la distinction personnes âgées/personnes en situation de handicap, les professionnels s'étant occupé de ces deux types de public attirent l'attention sur le fait que l'accompagnement des personnes âgées les confronte davantage à la déficience mentale et au déclin des capacités physiques. Concernant ce type de public, ils soulignent le caractère parfois très aigri de personnes qui ne supportent pas de se voir vieillir et devenir de plus en plus dépendantes. Le recours à un auxiliaire de vie peut être vécu sur le mode de l'intrusion, surtout lorsque la demande d'intervention émane du conjoint et/ou des descendants et non de la personne elle-même, le refus d'être accompagné pouvant aboutir à une remise en cause systématique des initiatives

de l'auxiliaires de vie. À cet égard, les professionnels soulignent combien ils doivent faire preuve d'imagination et d'astuce pour convaincre la personne d'accepter leur aide qu'elle concerne la toilette, l'habillement ou encore le repas. Lorsque les personnes sont atteintes de troubles liés à la maladie d'Alzheimer, la nécessité de leur répéter les informations communiquées peut être source de lassitude, voire d'agacement, en particulier lorsque l'accompagnement s'étend sur la journée. La présence, parfois, de conjoints tout aussi âgés mais ne bénéficiant pas d'une aide à domicile peut également être source de difficultés dans l'accompagnement, ces derniers prenant ombrage de l'attention exclusive accordée au bénéficiaire. Dans ce cas de figure, les professionnels relatent des situations où le conflit avec le conjoint devient permanent dans la mesure, par exemple, où il ne comprend pas pourquoi l'auxiliaire de vie ne prépare pas les repas pour deux ou ne se préoccupe pas également de son bien-être. Ils reconnaissent que le niveau de dépendance d'une personne âgée peut être identique à celui d'une personne en situation de handicap, en ce sens que ce sont les mêmes aides à la toilette, à l'habillement ou encore au repas qui sont apportées. Cela étant, ils attirent l'attention sur la différence des accompagnements mis en œuvre. Dans le cas, par exemple, des scléroses en plaques ou des scléroses latérales amyotrophiques, les professionnels sont aussi confrontés au déclin des forces physiques, voire des forces psychiques des personnes en situation de handicap. Ce déclin, cependant, n'est pas de même nature que celui lié à la vieillesse. Les professionnels spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, comme c'est le cas, par exemple, dans les services de l'APF, rappellent qu'ils ont souvent affaire à des personnes encore jeunes qui s'inscrivent dans un cadre conjugal ou familial très prégnant avec lequel ils doivent compter. La spécificité des pathologies et de ses conséquences pour la personne elle-même et pour l'entourage familial suppose aussi, de la part des auxiliaires de vie, une certaine connaissance de cette pathologie. Cette connaissance doit être, du point de vue des professionnels, aussi bien de type technique que psychologique :

- Technique, dans la mesure où certains gestes peuvent soulager les douleurs ou permettre d'anticiper sur les risques d'accidents ce qui est le cas, par exemple, des personnes trachéotomisées. À cet égard, les professionnels responsables d'équipes attirent l'attention sur l'importance de la spécificité de la formation des auxiliaires de vie qui accompagnent des personnes en situation de handicap, la stimulation physique étant nécessaire dans certains cas et prohibée dans d'autres.
- Psychologique, dans la mesure où la spécificité de l'accompagnement doit être comprise par l'entourage familial présent au domicile, cette dimension étant jugée particulièrement importante lorsque des enfants sont présents au domicile. Les professionnels attirent en particulier l'attention sur le sentiment de culpabilité qu'éprouvent les personnes en

situation de handicap vis-à-vis de leur famille, ces dernières ayant souvent le sentiment d'imposer leur dépendance à leurs proches.

3/ Thématiques relatives aux modalités pratiques du métier d'auxiliaire de vie

- **Thématique de la différence d'accompagnement au domicile et en institution** : les professionnels évoquent la différence de qualité de l'accompagnement au domicile et dans les maisons de retraite où les conditions de travail ne permettent pas, selon eux, de s'occuper consciencieusement des personnes prises en charge notamment en termes d'hygiène. Ils évoquent aussi le fait que l'hospitalisation des personnes habituées à être accompagnées à domicile peut se solder par une dégradation notoire de leur santé, des problèmes de dénutrition et l'apparition fréquentes d'escarres en étant le symptôme le plus marquant, la dimension relationnelle avec le personnel soignant apparaissant également beaucoup plus réduite que dans le cadre d'un accompagnement au domicile.
- **Thématique de la différence d'accompagnement d'un auxiliaire de vie à l'autre** : les professionnels attirent l'attention sur la disparité des accompagnements, cette disparité étant, en priorité, mise en relation avec les différences de personnalité. Si cette disparité leur paraît donc incontournable, ils estiment, cependant, qu'elle produit des effets de comparaison que les bénéficiaires utilisent pour mettre en concurrence les auxiliaires de vie [Un professionnel : *On parle toujours du 1^{er} comme étant le meilleur*].
- **Thématique de la technicité de l'accompagnement des personnes présentant des pathologies spécifiques** : cette technicité est jugée indispensable dans la mesure où elle engage parfois un pronostic vital. L'exemple évoqué est celui des personnes trachéotomisées qui doivent non seulement faire l'objet d'une surveillance permanente, mais également de protocoles d'accompagnements très spécifiques.
- **Thématique de la transmission des savoirs d'un auxiliaire de vie à l'autre** : les professionnels évoquent l'importance de cette transmission pour la continuité de l'accompagnement, cette transmission pouvant aussi être considérée comme un temps de formation important. Certains professionnels, responsables de service, évoquent l'existence de fiches d'informations qui ont fait l'objet d'une validation de la personne accompagnée et de cahiers de transmission auxquels les auxiliaires de vie peuvent se référer. Ces outils sont jugés très pertinents dans le cadre prestataire, mais les professionnels estiment qu'ils sont concrètement difficiles à mettre en place dans le cadre mandataire compte tenu du nombre important de professionnels, le

suivi des accompagnements devenant dans ce cadre là beaucoup plus délicat.

- **Thématique du « calibrage » des interventions :** les professionnels attirent l'attention sur le fait qu'ils doivent toujours prendre garde à ne pas aller « trop » au-delà des demandes formulées par le bénéficiaire, le fait de prendre en charge des tâches qui ne leur sont pas spécialement dévolues créant un précédent difficile à contrôler par la suite. Il se peut, en effet, que dans des contextes particuliers ils répondent à des demandes auxquelles, néanmoins, ils ne peuvent pas toujours répondre. Or, lorsqu'ils se trouvent en situation de ne pas y répondre, cela produit des réactions d'incompréhension chez les bénéficiaires qui peuvent alors faire preuve d'agressivité à leur endroit [Un professionnel : *Il faut se méfier, si on en fait un peu plus, après ils veulent toujours plus. Un autre professionnel* : *Souvent, quand on reste très longtemps chez une même personne, il nous en demande en plus, mais c'est pas toujours évident*]. Ce « calibrage » de l'intervention tient aussi, notamment pour les auxiliaires de vie prestataires, à la nécessité de répondre aux attentes du bénéficiaire sans déborder sur le temps de l'accompagnement. Il s'agira, dans ce contexte, de prévenir toutes les demandes qui pourraient être formulées au dernier moment et qui tendent à produire de l'anxiété ou de l'agacement, la crainte d'arriver en retard chez le bénéficiaire suivant devenant alors omniprésente.
- **Thématique de l'alternance des accompagnements dans le cadre des services prestataires :** cette alternance peut apparaître comme importante pour certains professionnels dans la mesure où elle introduit de la diversité dans les modes d'accompagnement. Dans ce cas de figure, les professionnels attirent l'attention sur le fait qu'elle permet de ne pas trop routiniser les accompagnements, routinisation considérée comme vecteur d'ennui au travail. Au contraire, cette alternance apparaît à d'autres professionnels comme un facteur de pénibilité du travail dans la mesure où il suppose de leur part une adaptation constante aux demandes des différents bénéficiaires accompagnés.
- **Thématique du conflit avec d'autres acteurs de l'accompagnement au domicile :** du point de vue des professionnels, les conflits qui peuvent surgir entre les auxiliaires de vie et, par exemple, les personnels infirmiers des services de soin portent en général sur la répartition des tâches, la délégation de certaines tâches aux auxiliaires de vie et le sentiment qu'éprouvent ces derniers d'être instrumentalisés.
- **Thématique de la pénibilité du travail de prise en charge à domicile :** les professionnels attirent l'attention sur le fait que la pénibilité du travail se manifeste à différents niveaux :

- **Au niveau physique** : ils évoquent en particulier les maux de dos ou lumbagos qui sont récurrents et parfois persistants lorsque ce sont des personnes en grande dépendance qui sont accompagnées. Bien qu'ils disposent de lèves malade, il se peut que les personnes accompagnées les refusent, ce qui les contraint à lever eux-mêmes les personnes avec toutes les conséquences que cela peut avoir, à terme, sur leur santé physique. À cet égard, les professionnels estiment que ce métier peut être *très physique*, les auxiliaires de vie hommes attirant particulièrement l'attention sur ce point dans la mesure où on leur dédie plus facilement les accompagnements exigeant une certaine force physique.
- **Au niveau psychique** : les professionnels s'accordent pour dire que ce n'est jamais évident de s'insérer dans le quotidien des personnes accompagnées, de répondre à la fois à leurs besoins et à leurs désirs tout en restant dans les limites du contrat établi avec la ou les personnes. En tant que mandataires, ils sont payés par les familles qui peuvent mettre fin au contrat si elles estiment qu'ils ne conviennent pas ou ne satisfont pas à ses exigences. Dans cette perspective, tout l'enjeu, pour eux, est de parvenir à se faire accepter par les personnes en situation de dépendance (le terme « adopté » ayant été évoqué à plusieurs reprises). Pour les mandataires, la permanence des liens peut aussi, par ailleurs, contribuer à alimenter chez les bénéficiaires un désir d'exclusivité, certains professionnels évoquant leur difficulté à faire accepter leurs périodes de vacances. De ce point de vue, les sentiments d'attachement que cette permanence des liens contribue à produire sont jugés parfois excessifs et difficiles à contenir, d'où la préférence de certains professionnels pour le statut de prestataire qui leur permet davantage de tenir à distance les bénéficiaires, les responsables de service pouvant aussi plus facilement être sollicités comme *tiers* dans la relation. À cet égard, un professionnel responsable de service prestataire attire aussi l'attention sur le fait que les auxiliaires de vie mandataires se trouvent parfois dans des situations délicates dans la mesure où elles accompagnent des personnes qui cumulent le statut d'employeur et de bénéficiaire. Le cumul de ces deux statuts peut, selon ce responsable, s'avérer préjudiciable pour le professionnel qui doit maintenir le caractère bienveillant de son accompagnement même s'il éprouve du ressentiment à l'égard de l'employeur et quelles qu'en soient les raisons. Du point de vue psychique, les professionnels soulignent également de manière unanime la dureté de ce métier où l'on doit être aussi bien *psychologue*, que *pédagogue* et *diplomate*. Il faut

savoir, disent-ils, *poser des limites, dire non* et en même temps *être calme, adaptable, jouer son rôle de confident, de conseil sans, toutefois, prendre parti* dans les conflits entre le bénéficiaire et ses proches. Autre facteur de pénibilité, la confrontation récurrente avec des situations d'accompagnement de fin de vie et de décès, la confrontation avec le travail de deuil que ces situations impliquent étant jugée particulièrement difficile et douloureuse, en particulier lorsque des liens d'attachement se sont formés.

- **Thématique du sentiment de solitude que peuvent éprouver les professionnels** : ces derniers attirent aussi unanimement l'attention sur le fait qu'ils se sentent parfois très seuls. Ce sentiment de solitude peut trouver à s'exprimer dans différentes situations :
 - Lorsqu'il s'agit de prendre une décision dont ils ne sont pas certains.
 - Lorsqu'ils sont confrontés à des conflits (avec la personne accompagnée ou bien un de ses proches) auxquels ils ne parviennent pas à mettre fin et qui vont crescendo.
 - Lorsqu'il se produit un accident dans le cadre de l'accompagnement (la personne tombe ou se fait mal).
 - Lorsqu'ils sont confrontés de manière brutale au décès des personnes accompagnées.
- **Thématique de la déconsidération dont le métier d'auxiliaire de vie peut faire l'objet** : les professionnels attirent aussi l'attention sur la déconsidération dont leur métier fait parfois l'objet, déconsidération qui se donne notamment à voir, selon eux, dans les comportements autoritaires ou négligents qu'adoptent parfois les autres professionnels qui interviennent à domicile. Est évoqué, à titre d'exemple, l'infirmier ou l'aide-soignant qui ne jette pas les pansements usagés dans la poubelle ou laisse les serviettes souillées dans la corbeille dédiée au linge sale plutôt que de les jeter à la poubelle. [Un professionnel : *On est le dernier maillon de la structure sanitaire. Tout le monde à tendance à nous piétiner.[...] Les aides-soignants, c'est service minimum et nous service maximum. Quand ils viennent, je dois arrêter mon travail. Je dis faites votre travail, chacun son cahier des charges. Il faut pas que les intervenants se croisent car on va toujours exploiter le maillon faible. Nous sommes les derniers sur la chaîne de la médecine].*

4/ Thématiques relatives aux dimensions relationnelles dans l'accompagnement et avec les associations

- **Thématique de la conflictualité dans les relations entre les auxiliaires de vie et les personnes accompagnées** : les professionnels s'accordent assez largement pour dire que la relation avec les personnes

accompagnées et leur famille est toujours potentiellement conflictuelle. Dans les cas de figure évoqués, cette conflictualité peut être mise en lien :

- Avec les relations difficiles qui peuvent se nouer avec le conjoint ou la famille de la personne accompagnée. Dans certains cas, et notamment lorsque l'accompagnement concerne des personnes âgées, il se peut que le conjoint ou un membre de la famille ait la tentation de recourir à leurs services pour ses propres besoins. Ainsi, il peut leur être demandé de cuisiner pour les 2 conjoints et pas seulement pour celui pris en charge, de garder un enfant après l'école etc.. Si, du point de vue des professionnels, ces demandes peuvent être parfois recevables, ce n'est que lorsque une relation de confiance a été préalablement établie non seulement avec la personne accompagnées, mais également avec son entourage. Dans ce cas de figure, les professionnels mettent cette conflictualité en relation avec le sentiment très vif d'instrumentalisation qu'ils éprouvent, et cela d'autant plus lorsqu'ils sont confrontés, par ailleurs, à des personnes très exigeantes vis-à-vis de leur travail. L'ensemble des exemples évoqués montre que la relation avec la personne accompagnée peut se dégrader très subitement lorsqu'un conflit surgit avec un membre de la famille. Est évoqué, à titre d'exemple, le cas d'une personne qui d'un seul coup avait cessé de parler avec son auxiliaire de vie parce ce que ce dernier avait refusé de garder son petit-fils. Ce n'est que suite à une discussion au cours de laquelle l'auxiliaire de vie avait précisé qu'il n'avait rien contre le petit garçon que la personne avait consenti à revenir à des relations plus cordiales.
- Avec leurs propres convictions et conception de l'accompagnement, la confrontation avec les aidants familiaux trouvant là un étayage important dans la mesure où ils sont aussi eux-mêmes les témoins de l'accompagnement familial et lorsque les deux conceptions divergent, des conflits avec l'entourage sont plus susceptibles d'émerger.
- Avec les pathologies des personnes prises en charge et les troubles du comportement qui y sont associés, la maladie d'Alzheimer étant la plus fréquemment évoquée.
- Avec le degré de dépendance des personnes prises en charge : pour les professionnels, le fait que les personnes soient en permanence confrontées à leur propre impuissance à pouvoir se débrouiller par elles-mêmes peut faire naître chez elles de forts sentiments d'agressivité à leur endroit. Cela peut être le cas des personnes âgées qui viennent de perdre leur autonomie, ou celui

de personnes multihandicapées se trouvant en situation de totale dépendance.

- Avec le caractère des personnes accompagnées et celui de leur conjoint ou des membres de leur famille. Sont évoquées en particulier les personnalités autoritaires et très exigeantes vis-à-vis de la prestation. Il se peut, dans certains cas, que les personnes accompagnées soient très avenantes sur certains points et inflexibles sur d'autres. À titre d'exemple, est évoqué le cas d'un monsieur qui exigeait que l'auxiliaire de vie mange le même repas que lui, exigence à laquelle ce dernier s'était soumis malgré sa répulsion pour les aliments bouillis. Sont aussi évoquées les personnalités paranoïaques, toute tentative d'accompagnement, quelle qu'elle soit (médicale ou ludique), étant vécue sur le mode de la persécution. Dans ces cas de figure, il est très difficile pour les professionnels d'établir un lien stable et durable.
- Avec le fait que certaines personnes prises en charge préfèrent être accompagnées par des auxiliaires de vie du même sexe, l'exemple évoqué étant celui d'un homme qui se montrait très agressif envers les femmes et beaucoup plus calme lorsqu'il était accompagné par un auxiliaire de vie homme.
- Avec la nature du contrat qui les lie à la personne accompagnée : les professionnels estiment globalement qu'il est très difficile, sinon impossible de s'en tenir, dans le cadre de l'accompagnement, aux limites fixées par le contrat. Plusieurs cas de figure sont évoqués :
 - Le cas où les demandes des bénéficiaires excèdent les possibilités d'accompagnement auxquelles le contrat ouvre la voie et où les professionnels opposent à ces demandes une fin de non-recevoir : dans ce cas de figure, les professionnels estiment que leur refus de répondre, ne serait-ce que partiellement, à ces demandes est toujours problématique dans la mesure où les relations avec le bénéficiaire peuvent très vite devenir conflictuelles.
 - Le cas où les demandes des bénéficiaires excèdent les possibilités d'accompagnement auxquelles le contrat ouvre la voie et où les professionnels y répondent néanmoins : ce qui est mis en exergue, dans ce cas de figure, c'est la libre volonté des deux contractants et le fait qu'un consensus est trouvé entre les demandes qui sont recevables et celles qui ne le sont pas. Lorsque que ce consensus est trouvé, les deux parties se disent satisfaites et la relation se place, pourrait-on dire, sous le sceau d'une négociation consentie, c'est-à-dire une négociation dans laquelle les deux parties

s'engagent volontairement en essayant de comprendre le point de vue de l'autre.

- Le cas où leurs propositions d'accompagnement s'émanent du cadre contractuel de l'accompagnement : les professionnels attirent l'attention, dans ce cas de figure, sur leurs propres difficultés à s'en tenir aux dispositions prévues par le contrat, la détresse perçue chez les bénéficiaires les amenant à essayer de répondre le plus possible à leurs demandes. Si les professionnels jugent cette situation parfois difficile dans la mesure où elle suppose une grande disponibilité de leur part, ils considèrent, dans le même temps, que leur prestation est aussi considérée comme étant de plus grande qualité. L'indicateur de cette qualité serait la reconnaissance exprimée par la personne accompagnée, reconnaissance qui trouve à s'exprimer dans le refus du bénéficiaire des remplacements proposés par l'association. Il se peut aussi que les propositions d'accompagnement excèdent le cadre contractuel du fait d'une sous-évaluation des temps d'accompagnement, cette sous-évaluation étant surtout soulignée par les auxiliaires de vie qui exercent sous le statut de prestataire.
- Le cas où leurs propositions d'accompagnement s'en tiennent aux limites du contrat. Bien que nous l'évoquions ici, ce cas de figure n'est pas relaté par les professionnels mais par les bénéficiaires : la relation d'accompagnement, dans ce cas de figure, est jugée trop limitative et tend à produire de la frustration chez la personne accompagnée. L'accent est mis sur l'« inertie » de l'auxiliaire de vie qui fait preuve de réserve dans le contact, s'en tient au strict minimum, refuse de prendre en charge certaines tâches comme la vaisselle, par exemple. Si les bénéficiaires considèrent que les auxiliaires de vie remplissent bien les tâches qui leur sont dévolues dans le cadre du contrat établi, ils estiment, cependant, que l'accompagnement ne répond pas leurs attentes.

Les retards des auxiliaires de vie sont aussi sources de conflits, les professionnels travaillant comme prestataires attirant l'attention sur leur difficulté, compte tenu des trajets, à être toujours à l'heure. Ces derniers indiquent que les bénéficiaires sont toujours très attentifs aux horaires d'arrivée et de départ, ce qui contribue à nourrir chez eux un sentiment de culpabilité dès qu'il y a un problème dans les transports en commun ou dès qu'un

bénéficiaire formule des demandes à quelques minutes de leur départ, le fait de devoir refuser de répondre à ses attentes pour pouvoir être à l'heure chez le bénéficiaire suivant étant jugé difficile à assumer.

- **Thématique de l'agression physique dont les auxiliaires de vie peuvent faire l'objet** : il n'est pas rare, selon les professionnels, qu'ils soient victimes de gestes de violence de la part des personnes accompagnées, violence attribuée en général aux pathologies dont souffrent ces personnes, la maladie d'Alzheimer étant évoquée à plusieurs reprises. Paroles et gestes d'agressivité sont aussi assez fréquents non seulement de la part des personnes accompagnées mais aussi, parfois, de leurs conjoints.
- **Thématique de la « surveillance » dont les professionnels peuvent faire l'objet** : les professionnels attirent l'attention sur la tentation des familles et des personnes accompagnées de contrôler tous leurs faits et gestes. Cette volonté de contrôle peut conduire, selon eux, à un véritable isolement car ils se trouvent ainsi privés de toute possibilité d'initiative.
- **Thématique des comportements parfois transgressifs des personnes accompagnées** : les professionnels attirent l'attention sur la difficulté de certains accompagnements, l'expression des frustrations, en particuliers sexuelles, que peuvent produire les situations de handicap et de dépendance pouvant amener les personnes accompagnées à leur signifier cette frustration. Est évoqué, à titre d'exemple, le cas d'un homme qui passait son temps à regarder des films pornographiques sur son ordinateur. Certaines auxiliaires de vie femmes évoquent aussi des exemples où les personnes accompagnées leur avaient formulé explicitement des demandes d'attouchements. Si ces comportements sont jugés transgressifs, les auxiliaires de vie disent, cependant, comprendre parfois le caractère pulsionnel de ces demandes ce qui les amène à taire aux associations ces conduites transgressives et à simplement les éconduire [Un professionnel : *Pour moi, il avait besoin. Tant qu'on ne me touche pas et qu'on ne me dit pas des choses déplacées, je vais pas aller me plaindre*].
- **Thématique de la communication et de l'écoute** : globalement les professionnels s'accordent pour souligner l'importance de la communication dans l'accompagnement, la réciprocité des échanges dans la relation et leurs capacités d'écoute étant considérées comme un gage de reconnaissance de la qualité de l'accompagnement.
- **Thématiques des qualités dont doivent disposer idéalement les professionnels** : les auxiliaires de vie attirent l'attention sur le fait que leur métier suppose des qualités spécifiques :

- **La disponibilité** : la capacité à se rendre disponible à la personne en situation de handicap est jugée extrêmement importante dans la mesure où la personne est placée en situation de dépendance [Un professionnel : *S'il a besoin, je suis toujours là*].
- **L'attention** : la nécessité d'être attentif va de pair pour les professionnels avec la disponibilité, cette attention se focalisant en particulier sur les états émotifs des personnes accompagnées.
- **La cordialité** : la communication et la réciprocité des échanges participent, selon les professionnels, de la vitalité de l'accompagnement, de sa convivialité, cet accompagnement pouvant devenir, dans ce contexte, le théâtre de nouveaux apprentissages et de nouveaux horizons de pensée [Un professionnel : *Avec lui, j'apprends beaucoup de choses. Il y a des trucs que je ne comprends pas. Je lui demande, il m'explique. On s'apporte mutuellement*].
- **La discrétion** : cette qualité prend différente forme selon les professionnels. Pour les responsables de services, les auxiliaires de vie ont un devoir de discrétion, le respect du secret professionnel étant jugé particulièrement important.
- **La patience** : les professionnels estiment que les motifs de conflits sont tellement multiples qu'ils doivent toujours faire preuve de patience et accueillir les demandes des bénéficiaires avec bienveillance, y compris lorsque les demandes leur paraissent irrecevables.
- **La diplomatie** : cette qualité va de pair avec la patience. Les professionnels estiment, en effet, lorsque les demandes formulées par les bénéficiaires leur apparaissent irrecevables, qu'il leur appartient de faire preuve de diplomatie afin de préserver *de bonnes relations*. Ce sens de la diplomatie est jugé d'autant plus important qu'il peut leur permettre de remplir une fonction de tiers au sein de la famille lorsque les relations sont conflictuelles [Un professionnel : *On a une fonction d'intermédiaire quelque part, par rapport à la famille. Un autre professionnel* : *si tu rends la personne heureuse, la famille va se retrouver [...]. En incriminant, on ne gagne rien*].
- **La gentillesse et la bienveillance** : ces qualités renvoient d'une part à la capacité des auxiliaires de vie à faire montre de « douceur » dans leurs gestes et dans leurs incitations, de prévenance, et d'autre part à leur capacité à accepter ce qu'ils estiment être les *défauts* de la personne, ou à tout le moins à composer avec.
- **Le respect** : la capacité à rester respectueux de la personne est une qualité souvent évoquée par les professionnels. Quoique ce

respect puisse prendre des formes très différentes, les professionnels l'associent néanmoins, globalement, avec leur capacité à tenir compte des souhaits de la personne accompagnée, à établir avec elle une relation de confiance et à nouer des relations de sympathie [Un professionnel: *C'est pas parce qu'on va s'occuper des personnes malades qu'elles ne comptent pas. Je ne leur impose pas, je laisse le libre choix de pouvoir faire ce qu'elles veulent.* Un autre professionnel: *C'est la manière d'intervenir auprès des malades qui fait péter les plombs.* Un autre professionnel: *s'il y a la confiance, tout va bien, la base est là*].

- **Thématique de l'identification au bénéficiaire**: les professionnels évoquent leurs sentiments d'identification aux personnes accompagnées, identification qui justifie, de leur point de vue, le fait que leur accompagnement ne se limite pas aux termes du contrat qui les lie directement ou indirectement au bénéficiaire. Ainsi la coupe des cheveux, des ongles ou l'accompagnement dans un centre commercial sur le temps personnel sont considérés comme des actes « naturels » c'est-à-dire des actes que chacun pourrait être en mesure de solliciter dans une situation identique [Un professionnel: *Je me mets à la place de ces gens là. Demain, il peut m'arriver la même chose. On est à l'abri de rien du tout*].
- **Thématique de l'attachement aux personnes accompagnées**: les professionnels attirent l'attention sur le fait que l'accompagnement à domicile est un accompagnement quotidien qui s'inscrit souvent dans un temps prolongé (parfois sur plusieurs années) et se déroule dans la sphère d'intimité des personnes prises en charge. Dans ce contexte, il est fréquent qu'ils nouent avec ces dernières des relations autant affectives que professionnelles [Un professionnel: *Marie c'est Marie. On est potes. On s'appelle pendant les deux jours où je ne suis pas là*]. Ce sont les relations d'amitié qui sont mises en avant, ainsi que la complicité de la relation. Dans ce cas de figure, les hospitalisations prolongées et, dans les cas extrêmes, le décès des personnes peuvent être très douloureusement vécus.
- **Thématique de la fierté de l'accompagnement réalisé**: les professionnels se disent très fiers de leur accompagnement lorsqu'il permet aux personnes en situation de handicap de progresser aussi bien sur le plan moteur que sur le plan cérébral. Les exemples évoqués concernent en particulier les personnes ayant été victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Cette fierté est également exprimée lorsque les professionnels parviennent à faire *tiers* et à faciliter les relations avec la famille ou avec d'autres professionnels.
- **Thématique de la responsabilité**: l'accompagnement d'une personne en situation de handicap est, pour les professionnels, lourde de

responsabilité, particulièrement lorsque cet accompagnement concerne des personnes en situation de grande dépendance. À titre d'exemple, les professionnels évoquent l'accompagnement des personnes trachéotomisées, la surveillance de la canule permettant l'oxygénation de la personne étant jugée difficile car source d'angoisse. Dans ce cas de figure, le professionnel n'ose pas s'absenter, la nécessité de prévenir le plus possible les risques d'accidents étant parfois jugée oppressante [Un professionnel : *Je dois être attentif à tout ce qui se passe. Quand je vais chez la personne, je ne suis pas trop bien car je me dis comment ça va aller ? Je ne le montre pas mais au fond de moi-même, c'est autre chose*].

5/ Thématiques relatives à la désocialisation et l'isolement des personnes en situation de handicap accompagnées au domicile

La désocialisation et l'isolement des personnes accompagnées au domicile doit être mis en relation avec plusieurs facteurs :

- **La pathologie de la personne accompagnée** : la grande dépendance accentue les phénomènes de désocialisation et d'isolement.
- **La personnalité de la personne accompagnée** : les professionnels évoquent les comportements jugés capricieux, autoritaires ou encore tyranniques des personnes accompagnées.
- **Le rapport fusionnel des familles avec les personnes en situation de handicap** : selon les professionnels, ce rapport fusionnel, particulièrement lorsqu'il s'agit des enfants, peut entraver les relations avec des personnes extérieures à la famille.
- **L'effritement des relations familiales et amicales** : les professionnels attirent l'attention sur le fait que la situation de handicap bouleverse très souvent les rapports familiaux. Ils évoquent en particulier les *sentiments d'abandon* que les personnes accompagnées peuvent éprouver dès lors que les enfants, les parents, la fratrie ou même les conjoints espacent leurs visites ou réduisent les temps de rencontre. Par exemple, le fait que le conjoint ne prenne plus forcément ses repas avec la personne accompagnée peut être mal vécu et interprété comme une forme d'abandon, voire de relégation lorsque la personne accompagnée mange dans sa chambre. Il se peut aussi que les relations avec les amis se distendent, l'espacement des visites amicales étant aussi vécu comme une forme d'abandon et de relégation au domicile. À cet égard, les professionnels rappellent que le réseau amical ne dispose pas nécessairement de logements adaptés pour accueillir les personnes en situation de handicap (problèmes d'ascenseur, de largeur de porte etc.), l'absence d'accessibilité au logement contribuant à cet effritement des relations. Ils évoquent également les craintes que suscitent le handicap et la maladie. [Un professionnel : *Au début de la maladie, les amis qui*

étaient là, ça se passait bien mais au fur et à mesure de la maladie, ça se réduit. [...] Ça attriste beaucoup les malades. Il y a des personnes qui ont peur d'attraper la maladie. C'est bête].

- **Le ressentiment des aidants familiaux par rapport aux répercussions de la situation de handicap sur la vie familiale** : les professionnels attirent aussi l'attention sur les tensions intrafamiliales que suscite la situation de handicap, les personnes accompagnées leur faisant part de leur sentiment d'abandon, leurs proches leur paraissant adopter vis-à-vis d'elles des stratégies d'évitement.
- **Le rapport dévalorisé à « l'image soi »** : les professionnels attirent l'attention sur le fait que lorsque les personnes accompagnées ont le sentiment que le regard posé sur elles est négatif, elles ont tendance à se replier sur elles-mêmes et refusent, par exemple, de sortir ne serait-ce que pour aller faire des courses.
- **Les difficultés de communication** : il se peut que les professionnels n'arrivent pas à comprendre les exigences formulées par les personnes accompagnées. Cela peut être le cas lorsqu'ils sont confrontés à des troubles du comportement qu'il faut décoder comme tels (paranoïa, obsessionalité etc.) ou lorsqu'ils ont affaire à des personnes issues de milieux sociaux très différents du leur. Ils évoquent également le fait qu'il peut arriver que la personne accompagnée se replie sur elle-même et refuse progressivement le contact avec l'auxiliaire de vie.
- **Le désintérêt de l'auxiliaire de vie pour la personne** : les professionnels estiment qu'un auxiliaire de vie qui ne parle pas, qui ne propose rien et s'en tient strictement au cadre contractuel peut être vecteur d'isolement dès lors que les personnes n'ont pas de contacts avec leur famille et/ou des personnes extérieures. À cet égard, ils estiment que le *silence de l'auxiliaire de vie* peut susciter chez les personnes accompagnées des sentiments de peur dans la mesure où elles n'arrivent pas à déchiffrer ce que le professionnel pense.
- **Le *turn over* des professionnels** : il est mis en relation avec la pénibilité du travail et avec l'ensemble des facteurs déjà cités. Il conviendrait d'explorer si ce *turn over* ne constitue pas un facteur aggravant de désocialisation des personnes prises en charge à domicile.

La désocialisation et l'isolement des personnes accompagnées au domicile se donnent aussi à voir à travers différents indices soulignés par les professionnels :

- L'absence de coups de fils téléphoniques durant la semaine.
- La rareté, voire l'absence de visites au domicile.
- Les signes d'impatience manifestés par les personnes accompagnées lorsque les auxiliaires de vie arrivent, impatience située sur un registre affectif et non pragmatique, c'est-à-dire en liaison avec un besoin donné non satisfait.

- Les modifications de comportement au moment du départ de l'auxiliaire de vie, l'anxiété, voire les angoisses que les personnes accompagnées manifestent à ce moment étant interprétées comme un signe d'isolement.
- Le caractère négligé de la tenue vestimentaire ou de l'habitat.
- L'absence de réactions lorsque les auxiliaires de vie les sollicitent.
- La passivité dans l'accompagnement, les difficultés à exprimer des attentes spécifiques par rapport à l'accompagnement de l'auxiliaire de vie pouvant être interprétées comme un désintérêt par rapport au registre existentiel.
- L'enfermement dans la maladie et le repli sur soi.

6/ Thématiques relatives à leur prévention

La prévention de la désocialisation et de l'isolement passe, pour les professionnels, par leur capacité :

- À être et rester à l'écoute des demandes formulées par les bénéficiaires.
- À maintenir le contact avec le bénéficiaire via notamment les conversations lors de l'accompagnement.
- À proposer des sorties et des activités régulières.
- À repérer les manifestations de mal-être de la personne et à les signaler aux responsables d'associations ou de services.
- À informer l'entourage lorsque des difficultés surgissent dans l'accompagnement (refus de la toilette, refus de manger, de sortir etc.).
- À nouer des relations avec les autres professionnels, la possibilité d'informer une infirmière ou le médecin traitant lorsque des signes de mal-être surgissent étant jugée importante.
- À nouer des relations avec les pairs qui interviennent aussi auprès de la personne, la transmission des informations apparaissant comme un véritable vecteur de connaissance de la personne et de ses attentes et donc comme un véritable vecteur de confort et d'aisance dans l'accompagnement.

Dans le cadre de la prévention, les professionnels estiment également qu'il serait nécessaire de mettre à la disposition du public des informations sur les aides financières, sociales et médicales dont elles pourraient potentiellement bénéficier, la méconnaissance de ces aides contribuant à l'installation de situations d'isolement. Est évoqué, à titre d'exemple, le cas d'une jeune femme, mère d'un enfant polyhandicapé et en situation de monoparentalité, qui ne savait pas qu'elle pouvait bénéficier d'une aide pour garder son fils à domicile à certains moments de la journée. L'obtention d'une aide, après information, lui avait permis de reprendre un emploi et de se resocialiser.

CONCLUSION

On ne saurait comprendre les processus de désocialisation et les situations d'isolement que peuvent connaître les personnes en situation de handicap accompagnées au domicile si, après avoir exposés les différents points de vues exprimés, on ne revient pas de manière plus transversale sur ces points de vue. Le premier élément de compréhension que le croisement de ces points de vue nous engage à examiner concerne la situation elle-même d'*accompagnement au domicile*. En quoi consiste cet *accompagnement* et qu'en est-il du statut du lieu où il se déroule, du statut donc du *domicile*? Ces deux questions, pourrait-on dire, ouvrent deux axes de réflexions centraux :

- Un premier axe qui concerne les modalités de l'accompagnement, modalités qui englobent aussi bien la question de son occurrence matérielle, que de sa dimension relationnelle et intersubjective.
- Un deuxième axe qui concerne davantage la dimension symbolique du lieu de l'accompagnement.

Avant d'examiner le premier axe, et pour comprendre comment les relations se structurent dans le cadre de l'accompagnement, il est nécessaire en première instance de s'interroger sur la valeur symbolique du domicile. Tout un ensemble de thématiques renvoie à la dimension *privative* de cet espace qualifié assez spontanément d'« espace privé ». Or, parler d'*espace privé* revient, en premier lieu, à mettre l'accent sur ce qui caractérise un tel espace, à savoir son *intimité*. Le domicile est d'abord conçu par ceux qui ont fait le choix d'y demeurer comme un espace de liberté où l'on est supposé rester maître de sa vie, de ses choix, de ses habitudes, de son espace et de son aménagement. Mais dès lors que la personne se trouve confrontée à la nécessité de recourir à une tierce personne pour l'aider dans les gestes de sa vie quotidienne, le statut de ce lieu devient, ainsi que nous l'avons souligné, « incertain » puisqu'il n'appartient plus tout à fait à celui qui l'habite. Dans cet espace vient s'implanter, en effet, un « *alter* », un « autre » qui peut demeurer là des heures, des journées, voire une semaine entière. Cet *alter*, c'est bien sûr l'auxiliaire de vie dont le métier peut être considéré comme un archétype de la *relation d'aide* dans la mesure où il peut être amené à suppléer les personnes accompagnées dans la totalité des gestes de leur vie quotidienne comme c'est le cas, par exemple, pour les personnes atteintes du *Locked-in syndrome*. Nous reviendrons sur le statut de cet *alter*, mais avant d'approfondir ce point, il convient de revenir maintenant sur la nature du lien qui s'instaure entre la personne en situation de handicap et l'auxiliaire de vie. Ce lien revêt – l'ensemble des personnes interviewées le souligne – un caractère « vital » et se place fondamentalement sous le sceau de l'*obligation*, de la *nécessité*. Ce point est tout à fait central car la *relation* entre l'auxiliaire de vie et les personnes en situation de handicap s'inscrit, autrement dit, dans un type de relation dont on peut dire qu'il est structurellement nécessaire, c'est-à-dire

irrévocable [Un bénéficiaire : elles [les auxiliaires de vie] sont nécessaires. J'y suis obligé. Bien qu'elles soient sympathiques, je m'en passerais volontiers. Je dépends d'elles. Un autre bénéficiaire : le premier truc, c'est que c'est indispensable ! Indispensable !]. Pour les personnes en situation de handicap, le paramètre majeur est donc celui de la dépendance qui place l'accompagnement du côté de l'impératif catégorique, de l'impérieux : elles ont besoin de l'accompagnement d'un auxiliaire de vie et quand bien même seraient-elles tenaillées par le désir de s'en passer, elles n'ont pas d'autre choix que de l'exprimer. S'il importe d'insister sur ce point, c'est que la relation entre la personne en situation de handicap et l'auxiliaire de vie se présente d'emblée comme profondément asymétrique et les bénéficiaires les plus dépendants rappellent qu'ils n'ont pas d'autre alternative que de s'en remettre spontanément et pleinement aux auxiliaires de vie qui leur sont présentés [Un bénéficiaire : dans le fond il n'y a rien de banal quand on vous présente des inconnues auxquelles vous avez obligation de faire confiance totalement. Question : Qu'est-ce qui fait qu'on a confiance ? Réponse : on pas le choix et même si on a confiance, il faut faire avec]. Plusieurs d'entre eux font part de leur regret de ne pouvoir accomplir par eux-mêmes les gestes nécessaires à leur subsistance et on pourrait dire, de ce point de vue, que la relation qu'ils nouent avec les auxiliaires de vie porte la marque d'une frustration originelle par rapport à la « liberté du geste ». L'ambivalence, autrement dit, envers celui qui prête ses mains, ses yeux, sa voix, bref son corps ne cessera jamais de s'exprimer car ce corps est d'abord un corps étranger, un corps intrus dont la présence suppose le renoncement à une intimité à soi et pour soi. Pour comprendre, par conséquent, la nature du lien qui structure l'accompagnement au domicile, il faut se rappeler que l'expérience première de la personne en situation de handicap est celle de l'assujettissement à un « autre » qui, selon la sphère à laquelle il appartient, prend des visages très divers, de même que les contraintes qu'il exerce peuvent être de différents types. Il peut être incarné, dans la sphère conjugale, par une compagne dont le bénéficiaire estime qu'elle est trop absente ou encore par un époux dont le bénéficiaire ne comprend pas le refus obstiné de la présence d'une auxiliaire de vie la nuit alors même qu'il pourrait bénéficier de cette présence. Il peut être incarné, dans la sphère familiale, par un père dont le bénéficiaire, atteint de cécité, rappelle qu'il régnait en *tyran* sur la famille et faisait le vide autour de ses enfants handicapés, ou une mère jugée trop envahissante. Dans la sphère sociale, il peut être incarné aussi bien par le législateur, que par le représentant de la MDPH ou encore par l'auxiliaire de vie. Cet *autre* auquel est assujettie la personne en situation de handicap n'est certes pas *que* contraignant, mais il l'est potentiellement, et le fait qu'il puisse potentiellement l'être le dote d'un pouvoir lui aussi potentiellement exorbitant puisque qu'il pourrait faire prévaloir sa volonté et ses désirs. C'est, par conséquent, à la lumière de ce contexte d'asymétrie plus ou moins radicale de la relation qu'il faut analyser et comprendre le statut du domicile.

Nous avons déjà évoqué le statut « incertain » de ce lieu, mais il est nécessaire, nous semble-t-il, d'approfondir ce point en revenant plus précisément sur le rapport que la personne en situation de handicap noue à son domicile. Il est perçu, ainsi que le mettent en exergue les thématiques évoquées par les différents acteurs, comme un lieu « naturel » que certains bénéficiaires comparent à un *nid*. Il est, autrement dit, le lieu où se signe l'appartenance à une famille, à une histoire et, sans doute plus que tout, il est le lieu où la personne peut faire prévaloir son « je ». Nous avons souligné les raisons du choix de rester à domicile plutôt que d'intégrer un établissement spécialisé, et dans le prolongement de ces remarques, on peut dire que le domicile apparaît comme un haut lieu de liberté. La personne en situation de handicap peut être, certes, dépendante voire très dépendante, cela ne veut pas dire pour autant qu'elle ne dispose pas d'une certaine autonomie et alors que l'institutionnalisation de l'accompagnement dans une structure spécialisée l'assujettit à la temporalité d'autrui, l'accompagnement à domicile peut lui permettre de faire prévaloir sa temporalité propre. En d'autres termes, l'espace à soi que représente le *domicile* est perçu comme un lieu pouvant davantage permettre l'expression légitime de sa propre volonté et pour les personnes en situation de handicap, ce cadre très spécifique qu'incarne le *domicile* constitue le dernier recours dont ils peuvent se saisir pour conserver ou retrouver la prévalence de leur statut de *sujet* qui parle en son nom propre. Ce point est tout à fait central car il impacte de manière fondamentale toute la dynamique des relations qui vont se nouer entre les différents « habitants » du domicile, la *symétrisation* de ces relations devenant un enjeu pour chacun. Car il faut bien voir que le domicile n'appartient pas au seul bénéficiaire direct de l'aide à domicile. Il est aussi le lieu de vie du conjoint et, cas échéant, des enfants. Or, cette *autre* présence au sein du domicile vient complexifier le statut de cet espace. Ceux que l'on désigne comme aidants familiaux sont, en effet, eux aussi à même de revendiquer la possession de cet espace qui engage également leur intimité. Les entretiens réalisés avec ces derniers montrent que l'acceptation de la présence d'une auxiliaire de vie au domicile ne va pas sans susciter des sentiments de dépossession par rapport à cette dimension centrale du domicile qu'est l'*intimité*. Il faudrait approfondir tous les points connexes à cette dimension car l'*intimité* renvoie aussi bien au secret qu'à ce que le sociologue allemand Norbert Elias nomme *les coulisses de la vie sociale*, à savoir tout ce qui se joue dans cet espace privé et donc intime. C'est, en d'autres termes, dans ces *coulisses* qu'est dissimulé le « linge sale » des personnes et plus largement des familles. En pénétrant cet espace, l'auxiliaire de vie est donc potentiellement placé en situation de « voyeurisme », c'est-à-dire en situation de voir ce qu'il ne devrait pas voir puisque l'on est dans le registre de l'intime.

Il est important de porter attention à ces dimensions car on ne peut pas comprendre la structure des conflits qui, de manière récurrente et quasiment structurelle, oppose les auxiliaires de vie et les aidants familiaux si on les

méconnaît. On ne peut pas davantage comprendre la force et la complexité des liens qui se nouent entre la personne en situation de handicap et l'auxiliaire de vie si on méconnaît la singularité de cet espace de rencontre. Parmi toutes les thématiques évoquées par les professionnels de l'aide à domicile, sans doute faut-il porter une attention particulière à celles renvoyant à la dimension psychologique du métier. Les auxiliaires de vie attirent unanimement l'attention sur le fait qu'il faut être très « psychologue » pour faire ce métier et que le plus difficile est d'arriver à « tenir » face aux exigences multiples et à la pluralité des demandes que peuvent exprimer les bénéficiaires et éventuellement leurs proches dans le cadre de l'accompagnement. C'est que l'aspiration dans l'espace *intime* de l'*autre*, et il faudrait revenir aussi sur la question de l'intimité corporelle comme surface de travail, donne un statut particulier à l'auxiliaire de vie, un statut dont les contours sont là aussi difficiles à cerner. Revenons à la terminologie que nous avons initialement employée et complétons-la : l'auxiliaire de vie, disions-nous, apparaît comme un *alter* mais un *alter* dont on peut dire maintenant qu'il ne sera jamais qu'un « *ego rêvé* ». Disposer, autrement dit, de cet *alter* comme on a disposé de soi ou comme on imagine qu'on disposerait de *soi même* si on le pouvait, tel est le rêve (ou l'idéal) informulé des personnes en situation de dépendance, voire de grande dépendance. L'instrumentalisation du corps et de la pensée de cet *alter* — ce terme d'*instrumentalisation* devant être entendu dans un sens positif, c'est-à-dire comme moyen pour demeurer en vie et rester du côté de la vie — est un incontournable et les auxiliaires de vie en ont éminemment conscience. Il n'est pas anodin, en effet, s'ils attirent de manière récurrente l'attention sur la question des mains : ils sont, disent-ils, les *mains* du bénéficiaire. Mais ces mains n'ont rien de dociles et d'évident car ce sont des mains « qui pensent » et la complexité de cette instrumentalisation réside aussi là. L'étymologie latine nous rappelle que le terme *alter* signifie *autre* mais aussi *second* et cette acception de *second*, pris dans sa dimension supplétive, dit quelque chose d'essentiel sur la nature du lien qui se noue entre le bénéficiaire et l'auxiliaire de vie. Si l'auxiliaire de vie peut, en effet, être considéré comme un *second*, c'est que son intervention se place, nous l'avons souligné, dans le registre du *vital* et si son métier devient potentiellement « le lieu de tous les dangers », c'est que s'affrontant à la question du *nécessaire*, il tombe aussi sur celle du supposé *subsidaire*, le désir, l'envie. « Il est nécessaire que l'on me donne à manger mais je désire tel type d'aliment, tel type de cuisine. Il est nécessaire que l'on me lave, mais je désire que l'on manipule mon corps d'une certaine manière. Il est nécessaire que l'on m'habille mais je désire porter tel vêtement, telle matière, telle couleur ». On pourrait prolonger les exemples mais ce qu'il importe ici de souligner, c'est le fait que l'auxiliaire de vie se trouve confronté aux demandes d'un sujet qui, se trouvant *chez lui*, dans *son domicile* est toujours tenté de faire coïncider le nécessaire qu'on lui octroie avec ses désirs propres qui touchent à l'existentiel. Cette situation le met en prise avec la question de savoir jusqu'où et comment il accompagne les personnes et un

faisceau de question se pose à lui inéluctablement : où est-ce qu'il faut placer le curseur dans l'accompagnement ? Est-ce que j'accompagne la personne en situation de handicap selon mon propre système normé, selon le système normé encadré par le contrat ou bien selon le système normé des personnes en demande d'accompagnement qui d'ailleurs ne coïncide pas nécessairement avec celui des aidants familiaux, lorsque ces derniers sont présents ? Bien sûr, on peut légitimement penser que l'accompagnement correspond, en réalité, toujours à l'adoption d'un compromis plus ou moins équilibré entre ces différents systèmes normés mais c'est précisément à cet endroit que s'arrime la question de la désocialisation et de l'isolement. Le croisement des différents points de vue exprimés à ce sujet, montre que les processus de désocialisation et d'isolement ne sont jamais univoques, c'est-à-dire qu'ils résultent bien toujours de la dynamique des relations qui s'instaure entre les différents acteurs, la normativité des uns et des autres, c'est-à-dire la volonté qu'ils manifestent de faire prévaloir leur propre système normé, constituant un des principaux points d'achoppement de la relation :

- Il se peut que la personne en situation de handicap se retrouve physiquement isolée à son domicile et les raisons, qui peuvent être multiples, se conjuguent entre elles : peuvent être en cause sa pathologie, son niveau de dépendance, des problèmes majeurs d'accessibilité tant au niveau du quartier que du logement ou encore l'absence d'entourage familial et/ou amical. Mais dans ce cas de figure, régulièrement évoqué, on pourrait dire que la relation avec l'auxiliaire de vie devient la seule ressource dont dispose la personne accompagnée pour rompre avec cet isolement. Les bénéficiaires rappellent, certes, que la possibilité de se connecter à internet permet de ne pas être en situation totale de désocialisation. Cela étant, les personnes qui en font grand usage (et encore faut-il que les personnes soient en capacité de s'en saisir) rappellent le caractère virtuel de la relation et s'ils considèrent cet accès au *net* comme un facteur important de socialisation, les formes de sociabilité qu'il permet d'instituer ne sauraient, de leur point de vue, suffire. Le type d'accompagnement proposé par l'auxiliaire de vie devient donc, dans ce contexte, crucial. Le problème qui se pose est celui, cependant, de la dualité de la relation car en l'absence de *tiers*, que ce *tiers* soit d'ailleurs incarné par une association et/ou par la présence d'aidants familiaux, la dynamique des relations, en cas de conflits, peut très rapidement devenir délétère. Des rapports initialement simplement asymétriques peuvent, en effet, se transformer en rapports de domination. Les bénéficiaires se trouvant en gré à gré avec leur auxiliaire de vie attirent l'attention sur l'instabilité des relations car, dès lors qu'ils ne disposent pas de solution de remplacement, ils sont amenés à anticiper de manière permanente sur les conflits potentiels. Les personnes les plus dépendantes estiment

- qu'elles n'ont pas d'autre solution, dans ce cas de figure, que de multiplier les concessions, le moindre conflit suscitant chez elles de vives angoisses.
- Lorsque la famille est présente et joue un rôle de *tiers* dans la relation entre l'auxiliaire de vie et la personne en situation de handicap, les processus de désocialisation et d'isolement trouvent moins à se déployer. Dans ce cas de figure, le ou les aidant familiaux se présentent comme un *tiers* capable à la fois de contrôler, mais aussi réguler la dynamique des relations ce qui suppose de leur part une posture de médiateur plutôt que d'arbitre.
 - Lorsque que la personne en situation de handicap ne dispose pas de réseau familial ni amical, il se peut que cette fonction de *tiers* soit remplie par une association et, dans ce cas de figure, la question de savoir à quelles conditions cette fonction peut être remplie par le personnel de l'association se pose. Lorsque l'auxiliaire de vie est employé en mandataire, les leviers de l'association pour faire *tiers* sont moins importants que lorsque l'auxiliaire de vie est employée en prestataire, l'association ne pouvant avoir qu'un rôle consultatif et persuasif auprès du bénéficiaire direct de l'aide ou de la famille. Cela étant, il apparaît aussi que, dans tous les cas, le personnel de l'association se heurte à la permanence des liens qui unissent la personne en situation de handicap et l'auxiliaire de vie. Aussi conflictuels soient-ils, ces liens s'inscrivent, en effet, dans une habitude de vie commune et une dynamique relationnelle toujours potentiellement opaque pour toute personne placée en extériorité.
 - Il se peut également que ce soit l'auxiliaire de vie qui occupe une fonction de *tiers* régulateur entre la personne en situation de handicap et les aidants familiaux, les conflits intrafamiliaux pouvant aussi conduire à des processus de désocialisation et d'isolement. Dans ce contexte, et dans la mesure où c'est l'accompagnement même des aidants familiaux qui suscite chez les personnes accompagnées des postures de repli sur soi et d'isolement, là encore la question de savoir comment intervenir comme *tiers* régulateur dans les relations intrafamiliales se pose.

Quels que soient donc les cas de figure (la liste n'est pas exhaustive, loin s'en faut, et la fonction de *tiers* peut être remplie tour à tour, ou simultanément, par différents acteurs), on peut dire, toutefois, que des situations de désocialisation et d'isolement des personnes en situation de handicap accompagnées au domicile sont d'autant plus susceptibles de s'installer qu'aucun *tiers* ne vient questionner la dynamique relationnelle, ou l'absence de dynamique relationnelle, qui prévaut au domicile. Il convient, à cet égard, d'attirer l'attention sur la circularité de la situation d'isolement qui peut affecter aussi bien les aidants familiaux que les professionnels. Pour les aidants familiaux, cet isolement peut se traduire par des sentiments d'atomisation, ces derniers ayant le sentiment de vivre au domicile en

vase clos et sans véritable relais. Pour les professionnels, cet isolement prend aussi la forme de l'atomisation au domicile, cette atomisation n'allant pas sans alimenter chez eux un sentiment de solitude qui peut être d'autant plus fort que la relation avec le bénéficiaire est tendue. Là encore, l'inscription dans une relation duale ne peut qu'exacerber les postures de repli ou de ressentiment réciproque et les thématiques relatives à la conflictualité des relations montrent à quel point le lien patiemment noué est toujours susceptible d'être brutalement défait. Non que ce lien ne puisse pas être pérenne. Certains auxiliaires de vie accompagnent depuis vingt ans les mêmes personnes. Mais ce que donnent à voir ces exemples, c'est que la pérennité des liens a pour condition un certain attachement affectif et l'instauration de relations de confiance réciproques. Or, l'instauration de telles relations, ainsi que nous l'avons mise en exergue dans les thématiques relatives à ce sujet, ne va jamais de soi dans la mesure où l'ambivalence ne cesse jamais de structurer la relation. On pourrait dire, en effet, que tant que le professionnel sous l'ami ne fait pas défaut, les relations tissées demeurent solides et aussi bien l'auxiliaire de vie que le bénéficiaire retirent des bénéfices de la relation. Mais si l'ami vient à oublier le professionnalisme attendu par le bénéficiaire, alors l'orientation des relations peut très rapidement devenir incertaine et le lien se détériorer. Même si, par conséquent, les bénéficiaires manifestent le désir de nouer des relations amicales avec leur auxiliaire de vie, le désir de le tenir à distance demeure très présent tant la crainte de la trahison et de la déception reste forte. Et cette crainte est d'autant plus présente que le bénéficiaire, comme l'auxiliaire de vie, ont toujours la tentation de maintenir la dualité de la relation pour pouvoir contractualiser les services rendus indépendamment de l'association à laquelle tous deux font appel. La raison en est qu'une telle contractualisation apparaît, de part et d'autre, toujours idéale dans la mesure où elle autorise la transgression du cadre fixé par le contrat légal qui précisément exclue les rapports d'affectivité. L'auxiliaire de vie n'a aucunement vocation à être l'ami de la personne qu'il accompagne et sa mission, du point de vue du contrat, consiste avant tout à suppléer le bénéficiaire dans les actes de la vie quotidienne qu'il ne peut pas réaliser lui-même. Mais dans le cadre d'une relation appelée à se répéter et à durer, la dimension affective est toujours susceptible d'émerger ce qui précisément facilite la transgression du cadre contractuel. Or, dès lors que le bénéficiaire émet des souhaits qui n'entrent pas dans le cadre du contrat – et les thématiques évoquées sur ce sujet montrent que dans la majorité des situations, c'est le cas –, il se met implicitement en dette avec l'auxiliaire de vie et lorsque ce dernier, à son tour, émet le vœu de faire une entorse au contrat, le bénéficiaire ne peut pas faire autrement que d'accéder à sa demande compte tenu du fait qu'il sait que lui-même est en dette. Il peut certes refuser, mais ce refus peut devenir source de conflit avec l'auxiliaire de vie qui, par mesure de rétorsion, peut décider de s'en tenir strictement aux termes du contrat et, dans ce cas de figure, la relation peut se trouver vidée de tout son contenu affectif et socialisant. Car ce qui fait la socialisation pour des

personnes déjà en situation, au moins partielle, d'isolement du fait de leur dépendance, ce sont bien les échanges informels autour de la quotidienneté et de sa vie propre. Les professionnels comme les bénéficiaires relatent ces temps d'échanges où ils peuvent réciproquement tenir un rôle de confident et de conseil. Dans ce contexte, et c'est peut-être là le paradoxe auquel s'affrontent tous les acteurs, il paraît très difficile, voire impossible, de nouer une relation purement contractuelle, c'est-à-dire totalement « désaffectivée ».

On pourrait dire, en d'autres termes, que la situation d'accompagnement au domicile est, en définitive, structurellement cornélienne. Si le bénéficiaire utilise l'auxiliaire de vie de manière purement instrumentale (ou jugée comme telle par le professionnel), il prend le risque d'une instabilité de l'accompagnement, les professionnels attirant unanimement l'attention sur leur difficulté à demeurer en poste lorsqu'ils ont le sentiment que la personne accompagnée ne reconnaît pas la dimension « aidante » de l'accompagnement. Or, suivant le niveau et le type de dépendance qui affecte le bénéficiaire, cette instabilité peut s'avérer très problématique car elle suppose de sa part de grandes capacités d'adaptation. Si, à l'inverse, lui-même comme l'auxiliaire de vie inscrivent la relation dans un registre plus affectivé, le risque pour eux de basculer dans une relation d'emprise devient aussi plus important. Ce n'est qu'à la lumière de ce contexte que l'on peut comprendre la tension forte qui s'instaure entre le « comment est-ce que je me prête à l'autre ? » de l'auxiliaire de vie et le « jusqu'où vont mes demandes et quelle doit être leur nature ? » du bénéficiaire.

Il est évident que les relations entre les auxiliaires de vie et les bénéficiaires directs et indirects de l'aide à domicile ne sont pas réductibles au tableau que nous en dressons ici. S'il importe, toutefois, d'être attentif à ces dimensions c'est qu'elles sont structurelles et ne tiennent pas spécifiquement à la personnalité des uns et des autres. Ou, pour être plus précis, la personnalité des uns et des autres ne modifie pas fondamentalement la structure de la relation même si l'aménagement de la relation suivant les personnalités des uns et des autres permet de la rééquilibrer. La question qui se pose, dans ce contexte, à l'ensemble des acteurs présents dans le champ de l'aide à domicile est celle des conditions de ce rééquilibrage. Parmi les éléments de réponses que nous avons apportés, nous avons surtout attiré l'attention sur la question du *tiers* et sur les fonctions qu'il pouvait remplir.

Mais la discussion pourrait aussi s'ouvrir autrement. Avec la transformation du statut d'« usager » en « client », et avec le renforcement de la concurrence, jusqu'où les institutions pourront-elles faire tiers entre bénéficiaires et professionnels ? Actuellement, face aux gains de productivité exigés au motif de la saine gestion du secteur, il semble que les institutions dont l'intervention, pour cause d'économie de gestion, est en retrait, demandent à leur personnel de « tenir », ce qui suppose d'être toujours plus compétent, dans un contexte de relative dégradation des conditions de travail.

PRECONISATIONS

Compte tenu des voies de réflexions ouvertes par le rapport, il paraît difficile d'adopter une posture purement prescriptive qui, visant à la standardisation de ses recommandations, conduirait à méconnaître la singularité et l'importance des contextes d'accompagnement au domicile. Il convient davantage de réfléchir sur les différents axes où il serait judicieux d'intervenir étant entendu que la clarification des finalités poursuivies demeure un préalable incontournable à la mise en œuvre de toute préconisation.

Concernant l'amélioration du dispositif de maintien à domicile, la prévention de la désocialisation et des situations d'isolement au domicile, les préconisations peuvent globalement porter sur quelques axes principaux :

1. **L'unification les conventions** collectives des secteurs à buts non lucratifs et celles en gestation dans le secteur lucratif en gardant les éléments les plus favorables aux salariés, étant donné les niveaux actuels de conditions globales de travail ; si le législateur espère l'existence d'une concurrence loyale, procéder à l'harmonisation les différents éléments du secteur
2. **L'harmonisation** entre les ambitions de l'aide à domicile et les niveaux de financement ; obtention effective de l'engagement des bailleurs dans les politiques d'intégration par le logement ; renforcer les moyens des MDPH dans le suivi de la personne handicapée ; revoir les modalités d'accès à la PCH pour les personnes handicapées de plus de 60 ans ; intégrer dans la PCH les aides sociales (à la parentalité), soutenir les associations dans leur démarches de demandes de compléments de financements auprès des communes et autres collectivités ;
3. **La mise en place de groupes de travail en vue d'étudier contradictoirement la pertinence d'une politique de convergence.** Etudier la pertinence du passage de la MDPH à la MDA. Etudier contradictoirement la pertinence qu'il y a à garder l'axe dépendance/autonomie comme axe déterminant d'un traitement convergent entre celui de la personne vieillissante et celui de la personne handicapée. Etudier contradictoirement la pertinence d'une fusion de la grille GEVA avec celle de la grille APA ;
4. **La symétrie des rapports entre le secteur du soin et celui du médico-social.** Veiller, avec la création des ARS, à ce que le secteur de l'accompagnement social ne soit pas satellisé et subordonné à la

logique dominante du soin en vigueur dans le champ hospitalier. De même, veiller à ce que l'évaluation des besoins, dans un contexte de recherche d'économie, s'effectue sans préjudice pour le bénéficiaire.

5. **L'allègement des contrôles** ou leur renforcement pour tout type de structure. Se doter des moyens de contrôler l'exigence de qualité défendue.
6. **La mesure de la qualité.** L'encouragement aux études comparatives portant sur la qualité des services rendus entre les services de gré à gré, ceux des services agréés, ceux des services autorisés ;
7. **L'accessibilité** : cette question est déjà très largement débattue et les efforts à poursuivre concernent :
 - a. L'aménagement urbain
 - b. L'aménagement de l'habitat
 - c. Les modalités et les coûts de transports
 - d. L'accès aux vacances
8. **La formation des professionnels qui font l'évaluation des situations au domicile et qui gèrent les plannings et les remplacements** : il s'agirait de les former davantage au contexte lui-même de l'accompagnement au domicile, à sa pénibilité et à la spécificité des interactions qu'il tend à produire de sorte qu'ils soient en plus capacité de jouer un rôle de *tiers* si nécessaire.
9. **La formation des auxiliaires de vie** :
 - a. Sur l'accompagnement des personnes handicapées qui peut varier en fonction des pathologies (connaissance des pathologies et des modes d'accompagnements qu'ils supposent).
 - b. Sur l'utilisation du matériel médical.
 - c. Sur la situation de fragilité des bénéficiaires et les appréhensions qu'ils nourrissent par rapport à la manipulation de leur corps, par rapport au remplacement des auxiliaires de vie habituelles, à la délégation des tâches et de l'accompagnement lorsqu'il s'agit des aidants familiaux.
 - d. Sur leur fonction de *tiers* : leur en préciser les diverses dimensions et les enjeux en termes de socialisation.
 - e. Sur l'importance des transmissions entre auxiliaires de vie et de la coordination des accompagnements.

10. **L'accompagnement, à un niveau plus formatif, des bénéficiaires et des aidants familiaux eux-mêmes :** des séminaires de formation pourraient leur être ouvert afin de les sensibiliser, d'une part, sur l'autonomie des personnes (versus l'infantilisation) et plus largement sur la dépendance et ses implications du point de vue des bénéficiaires directs, du point des aidants familiaux, du point de vue des professionnels et, d'autre part, sur les conditions d'établissement d'une relation de confiance avec les professionnels (attention portée aux demandes formulées, à la temporalité de l'accompagnement etc.).
11. **Le soutien aux aidants.** Les soutenir dans leur travail de coordination opérationnelle des services en les indemnisant, ou créer des services de substitution pour en assurer la prise en charge. Etudier la pertinence de la mise en place d'une politique de soutien aux aidants suite au décès des aidées.
12. **La polyvalence des associations :** les attendus portent davantage là sur la capacité des associations à mettre à disposition un personnel diversifié : chauffeurs, auxiliaires de vie, personnel infirmier.

Dans tous les cas de figure, les efforts majeurs doivent porter sur l'introduction de *tiers* dans la relation auxiliaire de vie/bénéficiaires, la dualisation de cette relation étant toujours potentiellement problématique dans la mesure où elle favorise les situations de ressentiment réciproque. Or, la recherche a précisément mis en évidence les potentialités de conflictualité dans le cadre même de l'accompagnement. Compte tenu de la diversité des contextes d'accompagnement et de la complexité de la relation d'aide qui se noue au domicile, l'ouverture aux auxiliaires de vie, aux bénéficiaires et aux aidants familiaux d'espaces réflexifs et formatifs séparés et communs à certains moments (en fonction des thèmes traités lorsque l'entrée réflexive est thématique), paraît la réponse la plus adaptée. Il conviendrait que ces espaces réflexifs animés par un intervenant externe, de sorte à garantir la suspension des rapports hiérarchiques, soient intégrés dans le cadre d'un processus de formation continu.

ANNEXE N°1

Rappel de la problématique

Les associations de services aux personnes sont de plus en plus souvent sollicitées par des personnes handicapées pour intervenir à leur domicile. Si cette demande existait depuis déjà longtemps, la mise en place de la loi de compensation du handicap et des maisons départementales du handicap ont eu pour effet de multiplier les demandes pour lesquelles les associations de région parisienne sont sollicitées.

Le personnel auxiliaire de vie, mis en place auprès des personnes âgées ou handicapées, a acquis au cours de sa formation les compétences nécessaires pour intervenir au domicile pour les actes de la vie quotidienne (tâches ménagères, soins d'hygiène, aide à l'alimentation et au déplacement).

Le suivi des interventions (bilans de suivi effectués avec le personnel) et les échanges avec les personnes handicapées accompagnées mettent en évidence une certaine ambivalence à l'égard des prestations fournies qui se traduit par une satisfaction, et par ailleurs par un discours de plainte ou de mécontentement dont il est difficile de cerner la nature.

Le travail de recherche visait donc à identifier et comprendre la source et la nature de cette ambivalence.

Une des hypothèses que la recherche devait mettre à l'épreuve est que les interventions dans le cadre du maintien à domicile ont pour fonction de se préoccuper essentiellement de satisfaire les besoins fondamentaux et primaires (soins d'hygiène, alimentation, habillage, aide aux déplacements et à l'installation...) mais qu'elles pourraient peut être aussi avoir pour effet secondaire de participer à un processus de désocialisation.

En effet, différents services d'intervention à domicile constateraient que le maintien à domicile pouvait être un choix, et certaines personnes seraient particulièrement bien insérées dans un réseau relationnel. Mais constat est aussi fait qu'une part importante des personnes se trouve dans une situation d'isolement subie. On connaît, sans que ce soit notre sujet, l'importance du phénomène du suicide chez les personnes âgées. Dans notre société, le vieillissement et la dépendance sont fréquemment apparentés au retrait de la vie active, voire d'une certaine vie sociale. Ce retrait peut être souhaité, et nous sommes là dans le cadre de l'isolement choisi. Mais au fur et à mesure que la situation de dépendance perdure, c'est l'isolement subi qui semble prendre le dessus. Dans ce cas, on assiste à la mise en place d'un processus de désocialisation (Blondel, 1994). La question était donc de comprendre si ce processus de désocialisation est fondamentalement lié à au déclin cognitif bénin ou s'il est lié à la combinaison d'autres variables : isolement spatial, familial etc..

Une étude récente (Kern, 2007) fait l'hypothèse selon laquelle il y aurait une corrélation entre les processus d'isolement ainsi que de désocialisation et des variables du type capital social, économique, culturel.... L'idée étant que des personnes en situation de dépendance mobilisent certains de leurs capitaux afin de compenser leurs déficits par ailleurs. Il faut faire l'hypothèse que les individus possèdent des intelligences multiples dans lesquelles ils puisent au cours de leur vie ou qu'ils ont des possibilités d'apprentissage, pourvu qu'il y ait des aidants qui les soutiennent dans cette fonction.

Ainsi, la recherche, en terme opératoire, visait à comprendre les moyens par lesquels les personnes privées d'autonomie peuvent rester en interdépendance sociale avec leur environnement. Ce travail passe par l'identification des besoins de compétences (et non de formation) en termes de nouveaux savoir-faire susceptibles de permettre à ces personnes de rester en contact avec leur environnement sur le mode du désir plutôt que sur le mode de l'interdépendance contrainte (dont on sait qu'il ne donne pas de résultat probant).

ANNEXE N°2

RECAPITULATIF DE LA DEMARCHE METHODOLOGIQUE

1° - DISPOSITIF DE LA RECHERCHE-ACTION

La *recherche-action* se conçoit, tout d'abord, pour l'organisation qui la met en œuvre, comme un instrument de réflexion et de pilotage de l'action. L'articulation entre les deux logiques essentielles que sont la *logique de la réflexion* et la *logique de l'action* (logique de la préconisation) constitue un des principaux socles de cette recherche (ces deux logiques se soutenant mutuellement). Si les dispositifs mis en œuvre dans le cadre d'une *recherche-action* peuvent varier en fonction de la demande et des attentes des organisations, il existe, néanmoins, des principes forts qu'il convient de brièvement rappeler ici :

- la *recherche-action* privilégie, dans sa dimension sociologique, l'analyse des systèmes d'action (de l'articulation entre moyens techniques et logiques d'acteurs) et en cela, elle s'attache plus à la dimension collective des actions qu'à la dimension individuelle.
- dans cette perspective, elle tend également à privilégier l'analyse des rapports entre l'organisation et son environnement (administratif, culturel, social etc.)
- La *recherche-action* privilégie, dans sa dimension psychosociologique, le point de vue des professionnels et des bénéficiaires de l'action. Dans cette perspective, la recherche tente d'éclairer les rapports qui peuvent exister entre le vécu et les attentes à l'égard de la prise en charge, et les conditions de travail et les modalités de la prise en charge. Ce point est important dans la mesure où l'objectif central d'une telle recherche est de permettre aux différents acteurs et aux bénéficiaires de confronter leur point de vue sur le vécu des modalités de la prise en charge. Les confrontations et les analyses produites par les différents groupes devant contribuer, s'il y a lieu, à l'adaptation de l'organisation aux besoins des bénéficiaires.
- La *recherche-action* permet, enfin, aux professionnels qui acceptent de la conduire collectivement, et plus largement aux différents acteurs impliqués dans le système, d'acquérir des connaissances sur le fonctionnement de leur propre organisation et sur les rapports qu'elle entretient avec son environnement. Elle leur permet, autrement dit, de s'inscrire dans un processus d'apprentissage de manière plus active que passive.

Pour la mise en place du dispositif de *recherche action*, l'équipe de recherche a proposé la constitution de cinq groupes de travail s'attachant chacun à un axe de

travail et la création d'un comité de pilotage d'une part et d'un comité scientifique d'autre part.

Le comité de pilotage

- Sa fonction : il est le garant des objectifs assignés à la *recherche-action*. Il constitue un organe politique qui décide des orientations et qui valide les principales phases d'avancement des travaux. Il a aussi pour fonction de valider les rapports intermédiaires ainsi que le rapport final. Il facilite autant que faire se peut le travail des groupes opérationnels de recherche.
- Sa composition : Il était composé de 20 personnes, équipe de recherche incluse. Il était constitué d'un membre de la CNSA et de CHORUM, organismes commanditaires de la recherche, d'un chargé de mission handicap communal, d'une assistante sociale de l'hôpital de Garches, d'un membre du réseau SLA, d'un directeur d'institution médico-social, d'un directeur de service de formation, d'un directeur de service à domicile de l'APF, de deux bénéficiaires (l'un atteint d'une hérédité dégénérescence, l'autre d'un handicap acquis par accident), d'un aidant familial, du directeur du centre de ressources multihandicap, d'une auxiliaire de vie et d'une assistante sociale des réseaux ALIS ARS et APF. Deux directrices des MDPH ont été pressenties mais n'ont pas pu participer à la *recherche-action*.

La tâche principale du comité de pilotage, dans la phase de lancement de la recherche, a été de constituer les groupes de travail et de solutionner les problèmes d'ingénierie qu'elle supposait. En effet, la spécificité du thème de recherche nécessitait des débats approfondis pour identifier les acteurs les plus significatifs dans le champ, vérifier leur disponibilité et souligner leur intérêt à participer à cette recherche. Certains se sont montrés intéressés mais peu disponibles etc., d'où la nécessité de coopter à nouveau des personnes.

Afin de garantir une transparence du travail de recherche, l'équipe de chercheurs a proposé, ce qui a été accepté par le comité de pilotage, que des membres du comité de pilotage puissent participer aux travaux des groupes de travail de sorte que ces derniers soient informés de la teneur des débats qui se tenaient au comité de pilotage (débats-validations relatifs à la production de connaissances de chacun des groupes), et que, réciproquement, le comité de pilotage soit informé par les participants eux-mêmes de ce qui se faisait dans les groupes de travail.

Le comité de pilotage s'est accordé sur le fait qu'une réunion par trimestre permettait de réaliser un bon suivi de l'avancée de la recherche. Il a eu à débattre et à valider les orientations opérationnelles proposées par les différents groupes de travail.

Le comité de pilotage s'est réuni :

- Le 17 décembre 2007 (réunion préparatoire)
- Le 10 mars 2008 (présence des financeurs CNSA – CMP-CHORUM)
- Le 23 juin 2008
- Le 17 octobre 2008
- Le 16 janvier 2009
- Le 19 juin 2009
- Le 8 octobre 2009
- Le 22 janvier 2010 (date de clôture de la recherche-action)

Le comité scientifique

- Sa fonction : En accord avec le comité de pilotage, il a été convenu de créer un comité scientifique doté d'une double finalité. Il a d'abord eu pour objectif de réguler et coordonner la progression des différents groupes de travail, et à ce titre il a veillé à ce que les groupes restent cohérents entre eux en termes d'avancée des travaux, et a veillé au processus d'homogénéisation des procédures de collectes de données afin de garantir la comparabilité des résultats produits par chaque groupe de travail. Cette disposition a été prise dans la perspective d'une mise en discussion d'éléments réunis sur la base de la transparence méthodologique. Ce travail a, par ailleurs, facilité la progression vers une synthèse globale. Il a eu ensuite, comme deuxième objectif, de mettre en forme les analyses réalisées par les groupes de travail et de les prolonger par les apports bibliographiques, ou par les croisements (recoupements) que le groupe a effectué à partir de ce que les différents groupes ont produit sur les différentes thématiques.
- Sa composition : il était composé de trois personnes : les deux chercheurs et la responsable de projet.
 - Monique Carlotti : Directrice de *Dom-hestia*, chef de projet.
 - Sabine Delzescaux : Université Paris-Dauphine, chercheur au Laboratoire *IRISSO*.
 - Frédéric Blondel : Université Paris 7 – Denis Diderot - *Laboratoire de Changement Social*.

Les groupes de travail

- Leurs fonctions : L'objectif de ces groupes de travail, dont la constitution a été proposée dans un premier temps par le comité de pilotage et dans un deuxième temps par les participants aux groupes de travail, a été de concevoir et de mettre en œuvre, sous la responsabilité de l'équipe de recherche, la méthodologie la plus appropriée pour traiter les différents aspects de la problématique qui leur était confiée. Ils ont collecté des

données et les ont analysées. Une contribution écrite rédigée par le chercheur a nourri le débat d'ensemble.

Pour atteindre leurs objectifs, les groupes pouvaient, en fonction des thématiques, solliciter des personnes ressources, réaliser des enquêtes ou des entretiens auprès d'un échantillon du public pris en charge ou encore proposer des séances d'analyse de pratiques, ou encore travailler selon la technique des jeux de rôle. Ils avaient donc la possibilité de croiser différentes méthodes. C'est l'équipe de recherche qui a assumé la responsabilité des choix méthodologiques et qui est la garante de la rigueur avec laquelle les méthodes retenues ont été mises en œuvre.

- Leur composition : Ils se sont composés chacun d'un *intervenante externe* (un membre de l'équipe de recherche) garant de la méthode, d'un membre du comité de pilotage garant des objectifs de recherche fixés par le comité et qui possède une vision d'ensemble du dispositif et de plusieurs *intervenants internes* chargés de finaliser la problématique, de constituer les échantillons, d'élaborer les questionnaires, de les administrer et d'en analyser les résultats. Ces *intervenants internes* étaient, (selon les groupes, des militants politiques, des gestionnaires, des bénéficiaires, des professionnels) volontaires pour conduire collectivement la recherche. Les gestionnaires et professionnels ont été mandatés par leur institution d'appartenance et bénéficiaient officiellement d'une décharge de travail. Ils ont eu en charge, avec les *intervenantes externes* chargés de diriger et d'animer les groupes, la conception des comptes rendu de séance, du rapport d'étape et du rapport final.

Il a été constitué cinq groupes de travail prenant en charge chacun un axe de travail:

1/Le groupe « institutionnels » : il était composé de 6 membres dont deux membres du CCAH, un membre du conseil d'administration d'une association de parents d'enfants et d'adultes handicapés, du responsable de la cellule handicap de la commune de Clamart, de la chargée de mission handicap de la mairie, d'un membre du conseil national du handicap. Il s'est réuni à 7 reprises pour des séances de trois heures.

- Le 18 avril 2008
- Le 14 mai 2008
- Le 11 septembre 2008
- Le 03 octobre 2008
- Le 19 décembre 2008 annulée et reportée au 13 février 2009
- Le 10 mai 2009,
- Le 18 septembre 2009

2/ Le groupe « Directeurs » : ce groupe était composé de membres d'équipe de direction et 6 ont été sollicités. Le groupe était constitué de trois directeurs de services à domicile, du directeur du CRM, du directeur de la plateforme Handéo, et du directeur d'un établissement de l'association Perce Neige. Il s'est réuni 7 reprises pour des séances de trois heures au *Centre de Ressources Multihandicap*. Afin de garder une mobilisation des directeurs sur la durée de la recherche il a été convenu de ne pas les surcharger en nombre de réunion. Il a été décidé de se réunir 7 fois sur la durée de la recherche à des moments stratégiques : constitution du groupe, du questionnaire, de l'échantillon, après test de l'échantillon, puis, à partir d'avril les réunions ont été consacrées à l'analyse des données et aux croisements des travaux réalisés dans les différents groupes de travail.

- Le 18 avril 2008
- Le 14 mai 2008
- Le 11 septembre 2008
- Le 03 octobre 2008
- Le 19 décembre 2008 annulée et reportée au 13 février 2009
- 10 mai 2009
- Le 18 septembre 2009.

3/ Le groupe « Professionnels » : le groupe a compris au total 11 personnes. Il a été étoffé entre la première et la deuxième séance car n'avaient pu être présentes à la première séance que 6 personnes, toutes auxiliaires de vie en service mandataire. Pour la deuxième session le groupe était constitué d'une assistante sociale, d'une ergothérapeute et de 8 auxiliaires de vie dont 2 hommes et parmi ces auxiliaires 3 personnes de service prestataire. Enfin une bénévole proposant des activités artistique au domicile. Il s'est réuni à 7 reprises au *Centre de Ressources Multihandicap* pour des séances de 6H30 (9H00 - 16H30), excepté la 1^{ère} séance qui s'est déroulée sur une demi-journée, 1 séance ayant été consacrée à la réalisation de jeux de rôle en co-animation avec M^{me} Béatrice Fermon (Economiste de la santé - Université Paris-Dauphine).

- Le 20 mai 2008
- Le 24 juin 2008
- Le 08 octobre 2008
- Le 18 décembre 2008
- Le 06 février 2009
- Le 28 mai 2009
- Le 08 décembre 2009

Un groupe de professionnels composé de personnes travaillant en institution s'est également réuni 1 fois pour réfléchir sur les processus de désocialisation et d'isolement en institution.

- Le 04 mai 2009

4/ Le groupe «aidants familiaux» : Le groupe devait comprendre initialement 7 personnes, mais seulement 2 ont pu être présentes à la première séance qui s'est déroulée à Clamart le 11 juin 2008, de 9H30 à 12H30. Ce groupe n'a jamais pu se réunir à nouveau et la difficulté à mobiliser les aidants familiaux montre que les prises de rendez-vous restent toujours précaires et assujetties à la temporalité des aidants et aux aléas de leur vie quotidienne.

5/ Le groupe *Bénéficiaires* : Le groupe comprenait initialement 6 personnes, toutes les personnes présentes étant des adultes et des femmes. Les pathologies dont elles étaient atteintes étaient : la myopathie, la maladie de Lobstein (héréditaire dégénérescence), tétraplégie d'origine traumatique, handicap sensoriel lié à une dermite. La première séance s'est déroulée à Clamart le 11 juin 2008, de 14H00 à 16H30. Cette première séance a été perturbée par l'organisation du déplacement des personnes dont deux sont en fauteuil roulant. Le groupe s'est composé au final de 4 personnes dont 1 homme porteur d'un handicap moteur. Une personne du groupe initial est décédée, une autre n'a pas souhaité poursuivre sa participation mais a accepté d'être interviewée. Le groupe s'est réuni à 5 reprises pour des séances de 2H30.

- Le 11 juin 2008
- Le 09 octobre 2008
- Le 29 janvier 2009
- Le 18 mars 2009
- Le 16 décembre 2009

Echéancier

Deux ans à partir de la signature de la convention de *recherche-action*.

2° - ECHANTILLONS, FORMULAIRES ET GUIDES D'ENTRETIEN DU GROUPE BÉNÉFICIAIRES

Echantillonnage des personnes à interviewer

A la date de remise du rapport final, l'échantillonnage significatif comprend :

- 8 personnes en situation de handicap

Critères relatifs aux personnes en situation de handicap :

- Critère d'âge
- Critère de sexe

Recherche-action sur la prévention de l'isolement et de la désocialisation des personnes handicapées dépendantes vivant à domicile

- Critères relatifs à l'aidant familial (si présent)
- Critère de niveau de dépendance (dépendance totale, semi-dépendance) avec une attention portée à la pathologie des personnes.
- Critère de localisation géographique : rural/urbain
- Critère relatif à la situation familiale

Formulaire relatif à la situation des familles et de la personne en situation de handicap

A la fin de chaque entretien, il a été prévu que l'enquêteur pose à la personne interviewée un ensemble de questions permettant d'établir une synthèse récapitulative de la situation familiale et de la situation de handicap.

Formulaire relatif à la situation des familles et de la personne en situation de handicap

Destinataire du questionnaire :

Date de l'entretien :

Nom de l'enquêteur :

Lieu où s'est déroulé l'entretien :

I - Situation de la personne en situation de handicap

Nom de la personne :

Nom codé :

Prénom :

Age :

Sexe :

Nationalité :

Type de handicap :

Type de prise en charge :

Ressources financières

II - Situation de l'aidant familial

1^{er} Aidant

Nom et prénom :

Nom codé :

Age :

Nationalité :

Profession :

Lien familial avec la personne :

2^{ème} Aidant

Nom et prénom :

Nom codé :

Age :

Nationalité :

Profession :

Lien familial avec la personne :

Situation familiale :

- Célibataire

- **Marié**
- **divorcé,**
- **pacsé,**
- **monoparentalité,**
- **famille recomposée) :**

Revenu mensuel global de l'aidant familial (hors allocation) :

- Moins de 1000 Euros
- Entre 1000 et 2000 Euros
- Entre 2001 et 4000 Euros
- Entre 4001 et 6000 Euros
- Plus de 6000 Euros

III - Situation géographique

Lieu de résidence (préciser le type d'habitat : urbain ou rural) :

Type de résidence (maison, appartement etc.) :

Statut de l'habitation : propriétaires/locataires

Guide d'entretien à destination des personnes en situation de handicap

GUIDE A DESTINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Thème n°1 - Présentation de la personne

- Q. 1 - Est-ce que vous pouvez vous présenter et me parler de votre situation ?
- Q. 2 - Employez-vous des auxiliaires de vie ? Selon quelle formule ? [Emploi direct - mandataire - prestataire - black]
- Q. 3 - Qu'est-ce qui, pour vous, différencie ces statuts ?
- Q. 4 - Pouvez-vous me dire les raisons pour lesquelles vous avez fait appel à une auxiliaire de vie ?
- Q. 5 - Qu'est-ce que, spontanément, vous auriez envie de dire sur les interventions des auxiliaires de vie ?

Thème n°2 - Les modalités de prise en charge des personnes en situation de handicap

- Q. 6 - Avez-vous eu le choix entre rester à votre domicile ou vivre en institution ?
- Q. 7 - Qu'est-ce qui a motivé ce choix ?
- Q. 8 - Pouvez-vous me parler de votre logement ? Comment le décririez-vous ?
- Q. 9 - Pouvez-vous me parler du lieu où vous habitez ? [quartier]
- Q. 10 - Pouvez-vous me décrire la première prise de contact avec votre ou vos auxiliaires de vie ?

Q. 11 – Pouvez-vous me décrire une journée type d'intervention ?

Q. 12 – Qu'est-ce qui vous paraîtrait important de souligner par rapport à cette intervention ?

Q. 13 – Qu'est-ce qui vous paraît difficile dans l'intervention ? [Exemple]

Q. 14 – Quelle serait, selon vous, l'accompagnement idéal ? [Exemple]

Q.15 – Quelles sont, selon vous, les qualités et les compétences que les auxiliaires de vie devraient posséder ?

Thème n°3 - Dimensions relationnelles

Q. 16 – Pouvez-vous me parler de vos relations avec l'auxiliaire de vie ?

Q. 17 – Pouvez-vous me parler de vos relations avec les autres professionnels qui interviennent auprès de vous ?

Q. 18 – Pouvez-vous me dire ce qui distingue vos relations avec ces professionnels de vos relations avec les auxiliaires de vie ? Qu'est-ce qui vous paraît spécifique dans la relation ?

Q. 19 – Pouvez-vous me parler des relations de votre famille avec les auxiliaires de vie ?

Q. 20 – Quelles seraient, selon vous, les relations idéales avec l'auxiliaire de vie ?

Q. 21 – Et de l'auxiliaire de vie avec votre famille/ou proches ?

Thème n°4 - Isolement

Q. 22 – Qu'est-ce que vous auriez envie de dire sur la thématique de l'isolement ?

Q. 23 – A partir de quel moment, selon vous, peut-on parler d'isolement des personnes en situation de handicap prises en charge à domicile ?

Q. 24- – Quelles en sont les manifestations concrètes ?

Q. 25 – Selon vous, quelles sont les raisons pour lesquelles des personnes en situation de handicap prises en charge à domicile qui se sentent isolées ne demandent pas à être prise en charge en institution ?

Q. 26 – Qu'est-ce qui vous ferait dire que vous êtes isolée ? Quels en sont les indices ?

Q. 27 – Quelles sont vos attentes, dans ce cas, vis-à-vis des professionnels qui vous accompagnent ?

Q. 28 – Quelles sont celles qu'il vous est difficile d'exprimer ?

Q. 29 – Que faites-vous dans ce cas ?

Thème n°5 - Prévention de l'isolement

Q. 30 – Selon vous, comment pourrait-on prévenir l'isolement des personnes prises en charge à domicile ?

Q. 31 – Si vous étiez à ma place, quelle question vous paraîtrait importante de poser, sur ce thème, à une personne dans votre situation ?

Q. 32 – Y a-t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez développer ?

Commentaires de l'enquêteur sur l'entretien

3° - ECHANTILLONS, FORMULAIRES ET GUIDES D'ENTRETIEN DU GROUPE « AIDANTS FAMILIAUX »

Echantillonnage des personnes à interviewer

A la date de remise du rapport final, l'échantillonnage significatif comprend :

- 5 aidants familiaux

Critères relatifs aux aidants familiaux :

- Durée d'expérience par rapport à la situation de prise en charge de la personne en situation de handicap
- Critère d'âge
- Critère de sexe
- Critères relatifs à la personne prise en charge
- Critère de statut d'aidant familial (parents, conjoint ou fratrie, voire parentèle plus éloignée)
- Critère relatif à leur statut dans l'état civil : vivant en couple, situation de monoparentalité, de divorce, de veuvage
- Critère financier

Guide d'entretien à destination des aidants familiaux

Thème n°1 - Présentation de la personne

- Q. 1 - Est-ce que vous pouvez vous présenter et me parler de votre situation avec votre enfant ou parent ?
- Q. 2 - Employez-vous des auxiliaires de vie ? Selon quelle formule ?
- Q. 3 - Qu'est-ce qui, pour vous, différencie ces statuts ?
- Q. 4 - Pouvez-vous me dire les raisons pour lesquelles vous avez fait appel à une auxiliaire de vie ?

Q. 5 – Qu'est-ce que, spontanément, vous auriez envie de dire sur les interventions des auxiliaires de vie ?

Thème n°2 - Les modalités de prise en charge des personnes en situation de handicap

Q. 6 – Votre enfant ou parent a-t-il eu le choix entre rester à domicile ou vivre en institution ?

Q. 7 – Qu'est-ce qui a motivé ce choix ?

Q. 8 – Pouvez-vous me parler de votre/son logement ? Comment le décririez-vous ?

Q. 9 – Pouvez-vous me parler du lieu où vous/il habite ? [quartier]

Q. 10 – Pouvez-vous me décrire la première prise de contact avec son ou ses auxiliaires de vie ?

Q. 11 – Pouvez-vous me décrire une journée type d'intervention ?

Q. 12 – Qu'est-ce qui vous paraîtrait important de souligner par rapport à cette intervention ?

Q. 13 – Qu'est-ce qui vous paraît difficile dans l'intervention ? [exemple]

Q. 14 – Quelle serait, selon vous, l'accompagnement idéal ? [exemple]

Q. 15 – Quelles sont, selon vous, les qualités et les compétences que devraient, idéalement, posséder les auxiliaires de vie ?

Thème n°3 - Dimensions relationnelles

Q. 16 – Pouvez-vous me parler de vos relations avec l'auxiliaire de vie ?

Q. 17 – Pouvez-vous me parler de vos relations avec les autres professionnels qui interviennent auprès de lui ?

Q. 18 – Pouvez-vous me dire ce qui distingue vos relations avec ces professionnels de vos relations avec les auxiliaires de vie ? Qu'est-ce qui vous paraît spécifique dans la relation ?

Q. 19 – Pouvez-vous me parler des relations de votre enfant/ou parent avec les auxiliaires de vie ?

Q. 20 – Quelles seraient, selon vous, les relations idéales de votre enfant et/ou parent avec l'auxiliaire de vie ?

Q. 21 – Et de vous-même avec les auxiliaires de vie ?

Thème n°4 - Isolement

Q. 22 – Qu'est-ce que vous auriez envie de dire sur la thématique de l'isolement ?

Q. 23 – A partir de quel moment, selon vous, peut-on parler d'isolement des personnes en situation de handicap prises en charge à domicile ?

Q. 24 – Quelles en sont les manifestations concrètes ?

Q. 25 – Selon vous, quelles sont les raisons pour lesquelles des personnes en situation de handicap prises en charge à domicile qui se sentent isolées ne demandent pas à être prise en charge en institution ?

Q. 26 – Qu'est-ce qui vous ferait dire que votre enfant et/ou parent est isolé ? Quels en sont les indices ?

Q. 27 – Quelles seraient vos propres attentes, dans ce cas, vis-à-vis des professionnels qui l'accompagnent ?

Q. 28 – Quelles sont celles, selon vous, qui lui sont difficiles à exprimer ?

Q. 29 – Que fait-il, selon vous, dans ce cas ?

Thème n°5 - Prévention de l'isolement

Q. 30 – Selon vous, comment pourrait-on prévenir l'isolement des personnes prises en charge à domicile ?

Q. 31 – Si vous étiez à ma place, quelle question vous paraîtrait importante de poser, sur ce thème, à une personne dans votre situation ?

Q. 32 – Y a-t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez développer ?

Commentaires de l'enquêteur sur l'entretien

4° - ECHANTILLONS, FORMULAIRES ET GUIDES D'ENTRETIEN DU GROUPE « PROFESSIONNELS »

Echantillonnage des personnes à interviewer

La taille de l'échantillon des professionnels interviewés à compris 8 personnes.

Guide d'entretien à destination des professionnels

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES AUXILIAIRES DE VIE

Thème n°1 - Présentation de la personne

Q. 1 – Est-ce que vous pouvez vous présenter et me parler de votre parcours professionnel ?
[Profession – formation]

Q. 2 – Travaillez-vous comme mandataire ou prestataire ?

Q. 3 – Qu'est-ce qui, selon vous, différencie ces deux statuts ?

Q. 4 – Qu'est-ce que, spontanément, vous auriez envie de dire sur le métier d'auxiliaire de vie ?

Q. 5 – Pouvez-vous me dire ce qui a motivé votre choix de travailler comme auxiliaire de vie ?

Thème n°2 - Présentation de la personne prise en charge

- Q. 6 - Pouvez-vous me parler des personnes dont vous vous occupez ? [public âgé/handicapé - types de pathologie - situation familiale]
- Q. 7 - Auprès de quel public préférez-vous intervenir ? [Relance sur l'âge : Pouvez-vous préciser à quels critères tient votre préférence ?]
- Q. 8 - Quelles sont, selon vous, les différences de prise en charge selon les pathologies ? Et selon les âges ?

Thème n°3 - Les modalités de prise en charge des personnes en situation de handicap

- Q. 9 - Pouvez-vous me décrire la première prise de contact avec la/les personne(s) auprès de laquelle/desquelles vous intervenez ?
- Q. 10 - Pouvez-vous me décrire votre travail avec ces personnes ?
- Q. 11 - Qu'est-ce qui vous paraîtrait important de souligner par rapport à vos interventions ?
- Q. 12 - Qu'est-ce qui vous paraît difficile dans ces interventions ? [Exemple]
- Q. 13 - Pouvez-vous me dire ce que serait, selon vous, une prise en charge idéale ? [Exemple]
- Q. 14 - Qu'est-ce que vous préférez faire dans votre travail ?

Thème n°4 - Dimensions relationnelles

- Q. 15 - Pouvez-vous me parler de vos relations avec la/les personne(s) auprès de laquelle/desquelles vous intervenez ?
- Q. 16 - Pouvez-vous me parler de vos relations avec l'entourage ? [Famille - proches]
- Q. 17 - Pouvez-vous me parler de vos relations avec les autres professionnels qui interviennent auprès de la personne ? [Préciser si nécessaire : ceux avec lesquels vous avez des contacts]
- Q. 18 - Pouvez-vous me parler des relations que la personne entretient avec ses proches ?
- Q. 19 - Quelles seraient, pour vous, les relations idéales entre vous-même et la personne prise en charge ?
- Q. 20 - Entre vous-même et ses proches ?

Thème n°5 - Accompagnement de fin de vie

- Q. 21 - Pouvez-vous me parler de la fin de vie des personnes que vous avez accompagné ?
- Q. 22 - Qu'est-ce qui vous paraît le plus difficile dans ce moment là ?

Thème n°6 - Isolement

- Q. 23 - Qu'est-ce que vous auriez envie de dire sur la thématique de l'isolement ?
- Q. 24 - A partir de quel moment, selon vous, peut-on parler d'isolement des personnes prises en charge ?

Q. 25 – Qu'est-ce qui vous fait dire qu'une personne est isolée ? Quels en sont les indices ?

Q. 26 – Quelles sont les attentes, vis-à-vis de vous, des personnes auprès desquelles vous intervenez ?

Q. 27 – Quelles sont celles auxquelles il vous est difficile de répondre ?

Q. 28 – Que faites-vous dans ce cas là ?

Thème n°7 - Prévention de l'isolement

Q. 29 – Selon vous, comment pourrait-on prévenir l'isolement des personnes prises en charge à domicile ?

Q. 30 – Si vous étiez à ma place, quelle question vous paraîtrait importante de poser, sur ce thème, à un professionnel comme vous ?

Q. 31 – Y a-t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez développer ?

Commentaires de l'enquêteur sur l'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES AUTRES PROFESSIONNELS

Thème n°1 - Présentation de la personne

Q. 1 – Est-ce que vous pouvez vous présenter et me parler de votre parcours professionnel ?
[Profession - formation]

Q. 2 – Qu'est-ce que, spontanément, vous auriez envie de dire sur votre métier ?

Q. 3 – Et sur les publics dont vous vous occupez ?

Thème n°2 - Présentation de la personne prise en charge

Q. 6 – Pouvez-vous me parler des personnes dont vous vous occupez ? [public âgé/handicapé - types de pathologie - situation familiale]

Q. 7 – Auprès de quel public préférez-vous intervenir ? [Relance sur l'âge : Pouvez-vous préciser à quels critères tient votre préférence ?]

Q. 8 – Quelles sont, selon vous, les différences de prise en charge selon les pathologies ? Et selon les âges ?

Thème n°3 - Les modalités de prise en charge des personnes en situation de handicap

Q. 9 – Pouvez-vous me décrire la première prise de contact avec la/les personne(s) auprès de laquelle/desquelles vous intervenez ?

- Q. 10 – Pouvez-vous me décrire une journée type de travail ?
- Q. 11 – Qu'est-ce qui vous paraîtrait important de souligner par rapport à vos interventions ?
- Q. 12 – Qu'est-ce qui vous paraît difficile dans ces interventions ? [Exemple]
- Q. 13 – Pouvez-vous me dire ce que serait, selon vous, une prise en charge idéale ? [Exemple]
- Q. 14 – Qu'est-ce que vous préférez faire dans votre travail ?

Thème n°4 - Dimensions relationnelles

- Q. 15 – Pouvez-vous me parler de vos relations avec la/les personne(s) auprès de laquelle/desquelles vous intervenez ?
- Q. 16 – Pouvez-vous me parler de vos relations avec l'entourage ? [Famille - proches]
- Q. 17 – Pouvez-vous me parler de vos relations avec les autres professionnels qui interviennent auprès de la personne ? [Préciser si nécessaire : ceux avec lesquels vous avez des contacts]
- Q. 18 – Pouvez-vous me parler des relations que la personne entretient avec ses proches ?
- Q. 19 – Quelles seraient, pour vous, les relations idéales entre vous-même et la personne prise en charge ?
- Q. 20 – Entre vous-même et ses proches ?

Thème n°5 - Accompagnement de fin de vie

- Q. 21 – Pouvez-vous me parler de la fin de vie des personnes que vous avez accompagné ?
- Q. 22 – Qu'est-ce qui vous paraît le plus difficile dans ce moment là ?

Thème n°6 - Isolement

- Q. 23 – Qu'est-ce que vous auriez envie de dire sur la thématique de l'isolement ?
- Q. 24 – A partir de quel moment, selon vous, peut-on parler d'isolement des personnes prises en charge ?
- Q. 25 – Qu'est-ce qui vous fait dire qu'une personne est isolée ? Quels en sont les indices ?
- Q. 26 – Quelles sont les attentes, vis-à-vis de vous, des personnes auprès desquelles vous intervenez ?
- Q. 27 – Quelles sont celles auxquelles il vous est difficile de répondre ?
- Q. 28 – Que faites-vous dans ce cas là ?

Thème n°7 - Prévention de l'isolement

- Q. 29 – Selon vous, comment pourrait-on prévenir l'isolement des personnes prises en charge à domicile ?
- Q. 30 – Si vous étiez à ma place, quelle question vous paraîtrait importante de poser, sur ce thème, à un professionnel comme vous ?

Q. 31 - Y a-t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez développer ? **Commentaires de l'enquêteur sur l'entretien**

**5° - ECHANTILLONS, FORMULAIRES ET GUIDES D'ENTRETIEN DU GROUPE
« DIRECTEURS »**

Echantillonnage des personnes à interviewer

Echantillon de directeurs interviewés, établi lors de la réunion du 13 02 2009 au *Centre de Ressources Multihandicap*.

Nom et Prénom	Institution
directeur	Service à domicile Paris
directrice	Service à domicile banlieue Ouest
directrice	Service à domicile Sud Ouest paris
directeur	Service à domicile et soins, Paris
Directrice	Service à domicile Sud de Paris
Responsable d'agence	Service à do, SAVS, SAMSAH Paris
Directrice	Service à domicile 77
Responsable d'agence	Service à Do, SAVS SAMSAH 93
directeur	Service à domicile enseigne nationale

Nous avons donc 9 structures.

Protocole

DOM HESTIA

Adresse

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) lance un programme de recherche-action sur les différentes dimensions de la prise en charge des personnes dépendantes à domicile en région Ile de France. Cette recherche a débuté en mars 2008 et doit se terminer en janvier 2010.

L'objectif de cette recherche est de cerner les multiples aspects relatifs à l'institutionnalisation, à la gestion de la prise en charge au domicile des personnes dépendantes, comme ceux concernant la pratique professionnelle des intervenants. Par ailleurs la recherche s'intéresse aussi au vécu de la prise en charge tant du point de vue des usagers finaux que du point de vue des éventuels aidants familiaux.

Le pilotage technique de cette recherche a été confié à Dom-Hestia qui en a conçu le projet et a choisi de se faire accompagner par une équipe de recherche du Laboratoire de Changement Social de l'université de Paris VII pour la réalisation méthodologique. La démarche méthodologique de la recherche s'appuie sur l'existence d'un comité de pilotage, garant des objectifs de la recherche, et de groupes de travail qui définissent les outils techniques le plus pertinents à mettre en œuvre selon les problématiques de travail construites.

Le comité de pilotage a défini quatre axes de travail :

- un axe a pour objectif de collecter le point de vue des bénéficiaires de la prise en charge à domicile,
- un deuxième a pour objectif de collecter le point de vue des professionnels de la prise en charge,
- un autre celui des institutionnels,
- enfin un quatrième vise à collecter le point de vue des gestionnaires de la prise en charge à domicile.

Le groupe de travail chargé de la collecte du point de vue des directeurs a estimé qu'il était opportun de constituer un échantillon d'une quinzaine de responsables de structures à interviewer représentant différents statuts de la prise en charge : service public, secteur associatif, secteur marchand. C'est pour cette raison que nous sollicitons votre participation à ce travail de recherche, participation qui peut se traduire par votre disponibilité à une rencontre-entretien qui pourrait se dérouler à votre convenance et dans le lieu qui vous convient. L'entretien, confidentiel et anonyme, et que nous vous proposons d'enregistrer, dure environ de deux à trois heures. En contrepartie de votre participation, le comité de pilotage s'engage à inviter les participants à la séance de restitution finale du travail de recherche et de leur remettre un exemplaire du rapport final qui devrait paraître pour février 2010.

Le comité de pilotage de la recherche a confié le soin à madame Sophie Hamisultane et à monsieur Frédéric Blondel, tous deux chercheurs au *Laboratoire de Changement Social* de l'Université de Paris VII Jussieu, de vous contacter dans les prochains jours pour recueillir votre sentiment sur cette proposition et éventuellement prendre rendez vous si notre proposition vous agréé.

En l'attente de pouvoir travailler ensemble pour faire progresser la connaissance sur les conditions de prises en charge des personnes dépendantes et vivant à domicile, je vous prie de d'agréer, madame, monsieur, mes salutations distinguées.

La responsable de projet

Monique Carlotti

Guide d'entretien à destination des Directeurs

A l'ouverture ou en fin d'entretien penser à préciser : nom de la personne interviewée, statut, nom de l'enquêteur, date, lieu et heure de l'entretien.

II. Questionnaire.

1. Pouvez-vous vous présenter ? Notamment votre parcours professionnel ?

2. Pouvez-vous présenter votre structure, ses missions, son cadre d'intervention ?
3. Quel est le statut juridique de votre organisation ?
4. A quel type de convention collective adhère votre organisation (Il peut y avoir plusieurs types de convention selon les métiers)?
5. Pouvez-vous nous dire quels types de professionnels assurent le fonctionnement votre structure? (Métiers et leur proportion les uns par rapport aux autres, statut, type de contrat, grille de rémunération ?)
6. Etes-vous adhérent à une fédération ? Si oui, quels sont, selon vous, les avantages et les inconvénients ? Et si non, pourquoi ?
7. Avez-vous une plaquette de présentation ? Pouvez vous nous en remettre un exemplaire ?
8. Est-ce que votre structure utilise les outils de la loi de 2002 ? Et si oui, pouvez vous dire lesquels ?
9. Comment présentez-vous votre offre de service aux demandeurs ? (supports, démarches...)
10. Que pensez vous des modalités actuelles d'accès à l'aide ou au maintien à domicile ? (Modalités réglementaires (législatives), financières et en terme de communication). Comment les jugeriez-vous ?
11. Selon vous, quelle est la place du secteur commercial par rapport au secteur associatif dans le champ de l'intervention à domicile ?
12. Il semble qu'il existe aujourd'hui un appel au travail en réseau. Selon vous, que peut on entendre par travail en réseau ?
13. Selon vous, pensez-vous travailler en réseau selon la définition que vous en donnez ou avez vous des spécifications que vous souhaiteriez nous communiquer?
14. Pouvez vous nous dire quels sont les services et partenaires qui interviennent au domicile hors votre intervention ?
15. Pouvez vous nous dire avec lesquels des partenaires que vous avez cités à la réponse précédente, il vous semble que vous travaillez en réseau ?
16. Pouvez nous dire en fonction de quels critères (critères de situation, critères de projet, critères d'organisation interne...) se constitue votre réseau de partenaires ?
17. Pouvez-vous nous développer et décrire en quoi consiste précisément le travail en réseau ? Quels sont les outils de ce partenariat (modalités de coordinations et d'actions) ?
18. Est-ce que vous travaillez aussi avec des « réseaux de santé » ? Pouvez vous nous en parler ? Et si non, pouvez vous nous dire pourquoi ?
19. Selon vous, que signifie et que recouvre le terme « offre de service globale » ?
20. Pouvez vous nous décrire le cycle d'une intervention à domicile ? (De la demande jusqu'à la conclusion de l'intervention).
21. Quel est le profil du personnel qui intervient à domicile ? (Y a-t-il différents profils selon les séquences et les motifs de l'intervention ?).
22. Existe-t-il un dispositif de suivi des interventions réalisées par votre service ? Si oui, pouvez-vous nous le décrire ?
23. Pouvez-vous nous parler du type de coordination entre les structures qui est mis en place dans le cadre de l'intervention à domicile ?
24. Pouvez vous nous décrire les modalités d'animation, de restitution, de régulation du travail fait par les intervenants que votre organisation met en oeuvre ?
25. Pour vous, quelles sont les diverses fonctions que remplissent ces différentes modalités (d'animation, de restitution, de régulation)?

26. Arrive-t-il à votre personnel de vous faire part des problèmes qu'il rencontre dans sa relation avec les personnes prise en charge ?
 27. Pouvez vous nous dire sur quoi (thème et/ou aspect) porte ces problèmes en général ?
 28. Est-ce que le personnel vous raconte la manière dont il s'y prend pour gérer ses difficultés ? Et si oui, pouvez vous nous dire comment il s'y prend selon les problèmes qu'il rencontre ?
 29. Pouvez-vous nous dire comment vous arrivez à gérer les problèmes que le personnel rencontre dans la relation avec les personnes prise en charge ?
 30. Avez-vous une organisation du travail qui permet à votre structure d'anticiper sur la survenue du type de problèmes que vous nous avez rapportés ?
 31. Pouvez-vous nous parler des objectifs et des contenus des projets que vous mettez en place avec les personnes demandeuses ?
 32. Quels sont les types de besoins que votre structure peut prendre en compte ?
 33. Quels sont les types de besoins que votre structure ne peut pas prendre en compte ? Et qu'en faites-vous lorsqu'ils s'expriment ?
 34. Êtes-vous parfois amené à changer la demande initiale de la prise en charge vers un prise en compte différente de la prise en charge ?
 35. Selon vous, l'intervention à domicile doit-elle prendre en charge tous les désirs de la personne ?
 36. Selon vous, quels sont les désirs que l'intervention à domicile peut prendre en charge ? Et que faites-vous des désirs que vous ne pouvez pas prendre en charge ?
 37. Selon vous, que doit-on comprendre lorsqu'on parle d'isolement de la personne handicapée dépendante
 38. Quelles sont, selon vous, les causes de l'isolement ?
 39. Selon vous à qui revient-il d'alerter en cas de situation d'isolement au domicile ?
 40. Selon vous, pourquoi certaines personnes handicapées choisissent elles de s'isoler ?
 41. Selon vous comment peut-on susciter le désir de socialisation, ce « goût des autres » ? Comment peut-on susciter le désir de ne pas s'isoler ?
 42. Selon vous, y a-t-il des cas où l'intervention à domicile pourrait produire ou participer à l'isolement de la personne ?
 43. Que vous disent les personnels intervenants au domicile de leur travail auprès des personnes handicapées ?
 44. Vous fait-on part d'une demande d'aide de la part des aidants ? Si oui, de quelle demande d'aide s'agit-il ? Pouvez vous la prendre en charge ?
 45. Quels sont les thèmes récurrents que les intervenants à domicile développent auprès de vous ? (les exigences des usagers).
 46. A votre avis, y a-t-il des structures qui proposent des modalités d'intervention qui définissent le cadre (les possibles et les limites) de la relation entre usagers et professionnels ?
 47. Y a-t-il dans votre organisation des auxiliaires de vie qui ont déjà été choisies, désignées comme tiers digne de confiance par l'utilisateur ? Et si oui, qu'en pensez vous ?
 48. Y a-t-il un thème qui n'a pas été abordé et que vous souhaiteriez traiter maintenant ?
- Merci de votre participation.

Echantillon élaboré par le groupe « institutionnels » lors de la réunion du 13 02 2009.

Madame la conseillère technique, MDPH Paris,

Madame la directrice adjointe MDPH Loire,

Madame Zucman, personnalité qualifiée,

Monsieur le député Chossy,

Monsieur le délégué interministériel aux personnes handicapées,

Monsieur l'administrateur UNA-FAM,

Monsieur le président APEI 92,

Monsieur le Président de ANSFPH,

Monsieur le directeur de l'URIOPS Ile de France,

Monsieur le Directeur Général du CESAP,

Madame la responsable du bureau des actions en direction des personnes handicapées à la DASES Paris.

Protocole

DOM HESTIA :

Adresse

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) lance un programme de recherche-action sur les différentes dimensions de l'accompagnement des personnes dépendantes à domicile en région Ile de France. Cette recherche a débuté en mars 2008 et doit se terminer en janvier 2010.

L'objectif de ce travail est de cerner les multiples aspects relatifs à l'institutionnalisation, à la gestion de l'accompagnement au domicile des personnes dépendantes, comme ceux concernant la pratique professionnelle des intervenants. Par ailleurs la recherche s'intéresse aussi au vécu de l'accompagnement tant du point de vue des usagers finaux que du point de vue des éventuels aidants familiaux.

Le pilotage technique de cette recherche a été confié à Dom-Hestia qui en a conçu le projet et a choisi de se faire accompagner par une équipe de recherche du Laboratoire de Changement Social de l'université de Paris VII pour la réalisation méthodologique. La démarche méthodologique de la recherche s'appuie sur l'existence d'un comité de pilotage, garant des objectifs de la recherche, et de groupes de travail qui définissent les outils techniques le plus pertinents à mettre en œuvre selon les problématiques de travail construites.

Le comité de pilotage a défini quatre axes de travail :

- un axe a pour objectif de collecter le point de vue des bénéficiaires de l'accompagnement à domicile,
- un deuxième a pour objectif de collecter le point de vue des professionnels de l'accompagnement,
- un autre celui des institutionnels,
- enfin un quatrième est chargé de collecter le point de vue des gestionnaires de l'accompagnement au domicile.

Le groupe de travail chargé de la collecte du point de vue des institutionnels a pensé opportun de constituer un échantillon d'une quinzaine d'institutionnels à interviewer

représentants différents registres de la prise en charge : militants associatifs, représentants politiques, personnes qualifiées dans le domaine, délégués de regroupements significatifs dans le domaine de la prise en charge à domicile. C'est pour cette raison que nous sollicitons votre participation à ce travail de recherche. Si vous en êtes d'accord nous pourrions nous rencontrer à votre convenance au lieu qui vous convient. L'entretien, anonyme et confidentiel, que nous vous proposons d'enregistrer dure environ deux heures. En contrepartie de votre participation, le comité de pilotage s'engage à inviter les participants à la séance de restitution finale du travail de recherche et de leur remettre un exemplaire du rapport final qui devrait paraître pour février 2010.

En l'attente de pouvoir travailler ensemble pour faire progresser la connaissance sur les conditions de prises en charge des personnes dépendantes et vivant au domicile, je vous prie d'agréer, madame, monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

La responsable de projet

Monique Carlotti

Guide d'entretien à destination des Institutionnels

A l'ouverture ou en fin d'entretien penser à préciser : nom de la personne interviewée, statut, nom de l'enquêteur, date, lieu, et heure de l'entretien.

1. Pouvez vous vous présenter : dire quelques mots sur votre parcours et les fonctions que vous occupez dans le champ de la prise en charge des personnes handicapées vivant au domicile
2. Selon vous, quels sont les critères qui caractérisent une personne handicapée dépendante vivant à domicile ?
3. Comment définiriez-vous la notion d'isolement (Comment le distinguez-vous de la notion de solitude)?
4. Selon vous, est-ce que l'on peut penser que les situations d'isolement s'aggravent dans notre société ? Et si oui comment peut-on l'analyser ?
5. Selon vous peut-on parler de l'isolement du binôme aidants-aidés ? Et si oui, pouvez vous nous dire quelles seraient les caractéristiques de cet isolement à deux ?
6. Selon vous, quelles seraient les modalités de communication ou d'information pour toucher les personnes en situation d'isolement ?
7. Selon vous, comment peut repérer les personnes qui ont besoin d'aide ?
8. Selon vous à quels organismes reviendraient-ils de faire ce travail de dépistage ?
9. A votre avis, est-ce une des missions de la MDPH que de participer au dépistage des personnes isolées ?
10. Si oui, et selon vous, comment s'y prend-elle pour remplir cette mission?
11. Selon vous, est-ce que les conditions de prises en charge pourraient être des facteurs d'isolement ?
12. Selon vous, est-ce que le fait d'avoir vécu son enfance et adolescence en institution peut être un facteur d'isolement à l'âge adulte ?
13. Selon vous, en quoi l'accompagnement par la famille de l'enfant peut être un facteur d'isolement ?

14. Selon vous, quelles seraient les propositions à faire pour aider les personnes isolées à sortir de leur isolement ?
 15. Les personnes qui reçoivent l'allocation compensatrice de tierce personne ne sont pas considérées comme isolées du fait qu'elles bénéficient d'une aide à domicile. Que pensez-vous de ce point de vue ? Et pour la prestation de compensation de handicap, qu'en pensez-vous ?
 16. Selon vous, est-ce que des municipalités développent des actions d'accueil et d'accompagnement des personnes quel que soit le handicap ? Y a-t-il des spécificités selon le handicap ? Si oui, connaissez-vous certaines de ces actions et pouvez vous nous en parler ?
 17. Selon vous, y a-t-il une spécificité de l'isolement selon l'âge, le sexe... ?
 18. Selon vous, en quoi l'isolement des personnes handicapées serait spécifique de celui qu'on peut trouver dans la population générale ?
 19. Selon vous, existe-t-il une corrélation entre isolement et niveau des ressources financières ? Et si oui, dans quels cas ? (différence entre le milieu urbain et le milieu rural).
 20. Est-ce qu'on peut penser que certaines situations d'isolement peuvent être liées à la crainte de l'accident ?
 21. Est-ce qu'il y aurait, selon vous une corrélation entre le niveau scolaire, le niveau social et l'isolement ?
 22. Selon vous, à partir de quel âge peut-on être considéré comme une personne handicapée âgée ?
 23. Selon vous, y a-t-il des différences entre une maison de retraite accueillant des personnes âgées et une maison de retraite accueillant des personnes handicapées vieillissantes ?
 24. Selon vous, quel serait l'accompagnement idéal qui permettrait de prévenir le risque d'isolement des personnes handicapées dépendantes ?
 25. Savez-vous s'il existe actuellement des instances de concertations directement concernées par le thème de la prévention de l'isolement des personnes dépendantes ? Et si oui, connaissez-vous leur modalité de fonctionnement ? Si elles produisent des textes auxquels nous pourrions accéder ?
 26. Y a-t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez traiter ?
- Merci de votre participation

ANNEXE N°3

Pour comprendre le secteur du maintien à domicile (extraits²⁶)

SECTION 1 - LES SERVICES D'AIDE ET D'ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE

Une personne âgée ou handicapée peut avoir recours à des aides pour **l'accomplissement des actes essentiels de la vie** mais également à un **accompagnement dans les activités de la vie sociale et relationnelle**. Elle peut aussi avoir besoin d'une aide pour les **actes de la vie quotidienne** (entretien du domicile, courses, préparation des repas...), voire d'un soutien moral.

Ce sont les **services d'aide à domicile ou les services d'aide et d'accompagnement à domicile** (SAAD) qui assument ce rôle.

Les personnels des services à domicile peuvent être des agents à domicile, des auxiliaires de vie, des aides ménagères, des auxiliaires de vie sociale.

Le terme de « **services à domicile** » ou de « **services d'aide et d'accompagnement à domicile** » est assez flou et vaste à la fois. Font, par exemple, partie de cette catégorie les services d'aide ménagère - même si le terme d'aide ménagère est censé avoir disparu au profit de celui d'aide à domicile, il est encore couramment utilisé - et les services d'auxiliaires de vie.

1°. LE CADRE GENERAL D'INTERVENTION

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile ont un régime juridique assez complexe, plusieurs réglementations pouvant leur être appliquées. Ils présentent toutefois des caractéristiques communes.

A. Les gestionnaires

En pratique, les services d'aide et d'accompagnement à domicile sont parfois directement gérés par les départements, les communes ou par des organismes de sécurité sociale, notamment les caisses d'assurance vieillesse.

Ils peuvent également l'être par des associations qui doivent dans ce cas, être habilitées à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale ou être conventionnées auprès des conseils généraux ou des organismes de sécurité sociale.

²⁶ La présente annexe a été construite à partir du dossier juridique que les ASH ont consacré au thème dans le supplément numéro 2550 des ASH du 21 mars 2008: « Le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées », ANDRE Sophie, Mars 2008, éd. Actualités sociales Hebdomadaires.

Depuis peu, des entreprises ont, dans le cadre de la réglementation des services à la personne, un peu investi ce secteur, même si leur action est limitée à certaines activités relevant de l'aide au quotidien (services ménagers...), lesquelles ne sont pas le cœur des services d'aide et d'accompagnement à domicile.

B. Leurs modalités d'intervention

Ces structures peuvent intervenir auprès de la personne âgée ou handicapée de diverses manières.

1. Le mode prestataire.

Un service d'aide et d'accompagnement à domicile peut mettre à la disposition de la personne âgée ou handicapée un salarié qui prend en charge la personne à son domicile de manière occasionnelle ou régulière. Cet intervenant reste salarié de la structure, il est choisi par cette dernière. Celui-ci élabore le planning des interventions, assure la continuité du service. Il s'agit alors d'une activité de prestataire de service.

2. Le mode mandataire

Dans le mode mandataire, la structure peut notamment accomplir pour le compte de la personne âgée ou handicapée la sélection et la présentation des candidats, les formalités administratives et les déclarations sociales et fiscales liées à l'emploi de salariés. Ici, le particulier reste employeur et bénéficie des aides attachées à cette situation. Il paie au mandataire une contribution représentative des frais de gestion supportés par ce dernier.

3. Le prêt de main d'œuvre autorisé

Dans le cadre du prêt de main-d'œuvre autorisé, l'intervenant reste salarié de la structure mais il est mis à disposition de la personne âgée ou handicapée, qui exerce par délégation certaines responsabilités de l'employeur relatives aux conditions de travail. Une convention de mise à disposition doit être conclue entre la personne âgée ou handicapée et l'organisme.

C. La coexistence de deux statuts

1. L'autorisation et l'agrément.

Le régime juridique des services d'aide et d'accompagnement à domicile est assez complexe puisque deux dispositifs coexistent :

- le **régime de l'autorisation** fixé par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et applicable aux établissements et

services sociaux et médico-sociaux (CASF, art L.313-1 et s.). Cette autorisation vaut habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale (CASF, art. L.313-6);

- le **mécanisme de l'agrément** instauré par le code du travail (art. L. 129-1).

La coexistence de ces statuts doit, en outre, se conjuguer avec les modalités d'intervention de ces services d'aide et d'accompagnement.

En effet, les **services mandataires ou les services intérimaires** d'aide et d'accompagnement à domicile ne rentrent pas dans le champ de la procédure de l'autorisation prévue par le code de l'action sociale et des familles. Ils relèvent de la **réglementation des services à la personne** et doivent obligatoirement solliciter **l'agrément dit qualité** lorsqu'ils consacrent leur activité à des services à domicile pour des personnes « fragiles » comme le sont les personnes âgées ou handicapées.

De leur côté, les **services prestataires** disposent **d'un droit d'option** entre le régime de l'autorisation et celui de l'agrément. Il s'agit nécessairement d'un agrément qualité lorsque ces services proposent leurs prestations à des personnes âgées ou handicapées.

2. Le système d'équivalence

En outre, un **mécanisme d'équivalence** a été mis en place. Ainsi, **l'autorisation** obtenue des services prestataires d'aide et d'accompagnement à domicile auprès des personnes âgées et des personnes handicapées **vaut agrément**.

Toutefois, selon la circulaire du 15 mai 2007, la portée territoriale de l'agrément qualité obtenu par équivalence est limitée au département où a été délivrée l'autorisation. Si celle-ci fait état d'une limitation intra départementale, l'agrément qualité doit la reproduire. Si un service souhaite intervenir sur l'ensemble du département, l'organisme doit présenter une demande d'agrément qualité à la direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle. Il en va de même s'il envisage d'exercer son activité en mode mandataire, l'autorisation ne couvrant que l'activité en mode prestataire.

2° - LE CAS DES SERVICES PRESTATAIRES D'AIDE ET D'ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE

Code de l'action sociale et des familles, article L.313-1-1 ; circulaire DGAS/2C/DGEFP/ANSP n° 2007-263 du 15 mai 2007.

Les services prestataires d'aide et d'accompagnement à domicile **destinés aux personnes âgées et aux personnes handicapées** – et uniquement les services prestataires - ont la possibilité d'opter pour le régime de l'autorisation

des établissements et services sociaux et médico-sociaux ou pour le mécanisme de l'agrément prévu par le code du travail.

A. L'option pour le régime de l'autorisation

Les services prestataires d'aide et d'accompagnement à domicile peuvent donc **opter pour le régime de l'autorisation**. En effet, en vertu de la loi du 2 janvier 2002, ils sont inscrits dans la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux, mentionnés à l'article L.312-1, I, 6° et 7°, du code de l'action sociale et des familles. Plus précisément, ils font donc partie de la catégorie plus large :

- des services qui apportent au domicile des personnes âgées « une **assistance dans les actes quotidiens de la vie**, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale » ;
- ou des services « qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une **assistance dans les actes quotidiens de la vie**, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert).

1. Les missions de ces services

Code de l'action sociale et des familles, article D. 312-6.

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile autorisés concourent notamment:

- au soutien à domicile;
- à la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne ;
- au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.

L'HABILITATION AU TITRE DE L'AIDE SOCIALE

C'est le président du conseil général qui délivre l'autorisation de création, d'extension ou de transformation des services d'aide et d'accompagnement à domicile. Cette autorisation (ou son éventuel renouvellement) vaut habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale. Dès lors, les prestations offertes par ces services peuvent être prises en charge par le département (*CASF art. L.313-6*).

LE CONTENU DE L'HABILITATION

L'habilitation doit préciser obligatoirement :

- les catégories de bénéficiaires et la capacité d'accueil du service ;
- les objectifs poursuivis et les moyens mis en œuvre ;
- la nature et la forme des documents administratifs, financiers et comptables, ainsi que les renseignements statistiques qui doivent être communiqués à la collectivité publique.

L'habilitation peut être assortie d'une convention. Dans ce cas, si certains éléments ne figurent pas directement dans l'habilitation, ils devront alors figurer obligatoirement dans la convention. Sont visés :

- les critères d'évaluation des actions conduites ;
- la nature des liens de la coordination avec les autres organismes à caractère social, médico-social et sanitaire ;
- les conditions dans lesquelles des avances sont accordées par la collectivité publique à l'établissement ou au service ;
- les conditions, les délais et les formes dans lesquels la convention peut être renouvelée ou dénoncée ;
- les modalités de conciliation en cas de divergence sur l'interprétation des dispositions conventionnelles.

La convention est ensuite publiée dans un délai de deux mois à compter de sa signature. Le service habilité est alors tenu, dans la limite de sa spécialité et de sa capacité autorisée, d'accueillir toute personne qui s'adresse à lui (*CASF art. L. 313-8-1*).

Mis à part dans la situation d'évolution des besoins, le département doit toujours demander au service de prendre les mesures nécessaires pour respecter l'habilitation ou la convention ou réduire les coûts ou charges au niveau moyen. La demande, notifiée à l'intéressé, est motivée. Elle précise le délai de six mois au minimum, dans lequel le service est tenu de prendre les dispositions requises.

A l'expiration de ce délai, l'habilitation peut être retirée au service en tout ou partie. Cette décision prend effet au terme d'un délai de six mois.

Il est tenu compte des conséquences financières de cette décision dans la fixation des moyens alloués au service (*CASF article L. 313-9*).

2. Les bénéficiaires de ces services

Code de l'action sociale et des familles, article D. 312-6.

Peuvent bénéficier des prestations proposées par ces services :

les personnes âgées de 60 ans et plus, malades ou dépendantes ;

- **les adultes de moins de 60 ans présentant un handicap.** Sont considérées comme telles les personnes bénéficiant d'une prestation ou d'une reconnaissance de handicap attribuées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ou d'une pension d'invalidité (1^e, 2^e, 3^e catégorie) ou d'une rente « accident de travail » (C. séc. soc., art. L. 434-2) ou d'une pension relevant du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre ou d'une carte d'invalidité (*circulaire DGAS/2C/2005-111 du 28 février 2005, B.O. Santé-Protection sociale-Solidarités n° 2005-3*) ;
- **les adultes de moins de 60 ans atteints de pathologies chroniques ou de certaines affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.**

En pratique, les personnes bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie, de la prestation de compensation à domicile ou de l'allocation compensatrice pour tierce personne peuvent affecter une partie des aides qu'elles perçoivent pour rémunérer ces services.

3. Les prestations offertes

Code de l'action sociale et des familles, article D. 312-6.

Pour mener à bien leurs missions, les services prestataires d'aide et d'accompagnement à domicile assurent au domicile des personnes ou à partir de leur domicile :

- **des prestations de services ménagers;**
- **des prestations d'aide à la personne** pour les activités ordinaires de la vie et les actes essentiels lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne, en dehors de ceux qui sont réalisés, sur prescription médicale, par les services de soins infirmiers à domicile.

Ces prestations s'inscrivent dans un **projet individualisé d'aide et d'accompagnement** élaboré à partir d'une évaluation globale des besoins de la personne.

Elles sont réalisées par des **aides à domicile**, notamment des **auxiliaires de vie sociale**.

4. L'application du régime de l'autorisation

S'ils optent pour le régime de l'autorisation, les services prestataires d'aide et d'accompagnement à domicile seront soumis à l'ensemble de la réglementation relative aux établissements et services sociaux et médico-sociaux, prévue par le code de l'action sociale et des familles.

Ainsi, la création, la transformation ou l'extension d'un service prestataire d'aide à domicile est soumise à **l'autorisation du président du conseil général**. Conformément au droit commun, cette dernière est accordée pour une durée de 15 ans (CASF, art. L.313-1, L.313-3).

Cette autorisation vaut habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, sauf mention contraire (CASF, art. L. 313-6, al. 2).

Par ailleurs, ils sont également soumis aux **procédures d'évaluation interne et externe**, fixées à l'article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles.

B. L'option pour le régime de l'agrément

Lorsque les services d'aide et d'accompagnement à domicile **optent pour l'agrément**, ils sont soumis non seulement à l'ensemble de la réglementation du code du travail relative à l'agrément, mais également à des obligations spécifiques.

L'agrément est délivré par le préfet du département compétent, après avis du président du conseil général concerné lorsqu'il s'agit d'un agrément qualité, ce qui est le cas, en l'occurrence.

Dans tous les cas, ces services peuvent, même en l'absence d'habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, intervenir auprès des titulaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (CASF, art. L. 313-1-1, al. 5).

1. Les missions et les bénéficiaires de ces services

Arrêté du 24 novembre 2005, articles 1 et 2, J.O. du 8-12-05.

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile qui optent pour le régime de l'agrément s'adressent notamment aux **personnes âgées de 60 ans et plus et aux personnes handicapées** en vue de favoriser leur maintien à domicile²⁷.

Ils proposent à ces publics des actes d'assistance, c'est-à-dire :

- un **accompagnement et une aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne** (aide à la mobilisation et aux déplacements, à la toilette, à l'habillage, à l'alimentation, aux fonctions d'élimination, garde-malade, soutien des activités intellectuelles, sensorielles et motrices, transport...);
- un **accompagnement et une aide aux personnes dans les activités de la vie sociale et relationnelle** (accompagnement dans les activités domestiques, de loisirs, et de la vie sociale, soutien des relations sociales, assistance administrative...) à domicile ou à partir du domicile.

En revanche, sont exclus de ces activités les actes de soins réalisés sur prescription médicale.

²⁷ Ces dispositions s'appliquent aux services prestataires mais également aux services mandataires ou intérimaires d'aide et d'accompagnement à domicile lorsqu'ils s'adressent à ces publics.

2. Le cahier des charges relatif à l'agrément de la qualité de ces services

Arrêté du 24 novembre 2005, J.O. du 8-12-05 (annexe).

Comme ces services s'adressent à des publics vulnérables, ils sont soumis à des exigences plus importantes. En effet, ils doivent **obtenir un agrément dit qualité**. La délivrance de ce dernier est subordonnée au **respect d'un cahier des charges**²⁸, défini par un arrêté du 24 novembre 2005 (sur la procédure de délivrance de l'agrément. Ce cahier des charges vise à apporter des garanties minimales pour le bénéficiaire du service. Il n'est donc pas envisageable de déroger à ses dispositions. En revanche, le gestionnaire a la possibilité de répondre au cahier des charges soit en assumant avec ses propres moyens l'intégralité de la prestation, soit en s'associant avec d'autres organismes pour y parvenir (*circulaire DGAS/2C/DGEFP/ANSP n° 2007-263 du 15 mai 2007*).

3° - LES MODES DE FINANCEMENT ET DE TARIFICATION

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile peuvent être financés par le département, mais également par les caisses de retraite, notamment la caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés.

A. Les modes de financement

1. Le rôle du département

Le financement des services d'aide et d'accompagnement à domicile par le département est le plus souvent **indirect dans le cadre des dispositifs d'aide sociale départementale**. Il se fait entre autres par le truchement de l'allocation personnalisée d'autonomie, de la prestation de compensation à domicile ou de l'aide ménagère légale accordée, selon le cas, à une personne âgée ou handicapée, lorsque ces prestations visent à couvrir des besoins en aides humaines

Pour y prétendre, les services doivent nécessairement être habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale.

2. L'intervention de la caisse nationale d'assurance vieillesse

La caisse nationale d'assurance vieillesse intervient dans le maintien à domicile des personnes âgées en finançant des services d'aide ménagère. Créés dans les années 1950, ces services renvoient principalement aux activités d'entretien courant du logement. Dans les années 1990, le métier d'aide ménagère a été remplacé par celui d'aide à domicile, mais en pratique, le terme de service d'aide ménagère est toujours utilisé.

²⁸ Relevons que ce respect d'un cahier des charges s'applique également aux services mandataires ou intérimaires d'aide et d'accompagnement à domicile lorsqu'ils s'adressent à ces publics.

Pour les bénéficiaires

Concrètement, ces services s'adressent, la plupart du temps, à des personnes âgées peu dépendantes (relevant des GIR 5 et 6) et qui ne peuvent bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie, par exemple.

En effet, l'aide ménagère peut être financée, sous conditions de ressources par l'aide sociale départementale. Au-delà de ces plafonds, les caisses de retraite de base et complémentaire peuvent prendre le relais.

B. La tarification

1. Les services autorisés

Code de l'action sociale et des familles, articles R. 3/4-130 à R. 314-136.

Le financement des services d'aide à domicile pour personnes âgées ou handicapées non médicalisés autorisés par le président du conseil général est à **la charge du département**. Ce financement est, comme nous l'avons vu, indirect par le biais des prestations versées aux personnes âgées ou handicapées. En tant que structure médico-sociale, les services d'aide et d'accompagnement autorisés sont soumis à la procédure budgétaire et comptable applicable aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (procédure contradictoire...).

Des tarifs horaires sont, en principe, fixés mais le recours à la dotation globale de financement est également possible (*CASF art. R.314-135*).

Pour pouvoir bénéficier de ces financements, la structure doit être habilitée à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale départementale.

a. Des tarifications en fonction des intervenants

Les services d'aide à domicile pour personnes âgées ou handicapées ou atteintes de pathologies chroniques font l'objet de **tarifs horaires** fixés par le **président du conseil général** de leur département d'implantation.

Ces tarifs sont établis en fonction de **la qualité des intervenants dans le service** et non en fonction de la dépendance des personnes accueillies, par exemple.

b. Le calcul des tarifs

Le tarif horaire des aides et employés à domicile est ensuite obtenu :

- en divisant le montant des dépenses afférentes aux rémunérations de ces personnels, dont le président du conseil général accepte la prise en charge, par le nombre annuel d'heures prévisionnelles d'intervention des aides et employés à domicile ;
- et en ajoutant à ce rapport le coût horaire de structure et le coût horaire de coordination, d'encadrement et de soins.

On procède de la même façon pour le tarif des auxiliaires de vie sociale et des aides médico-psychologiques et pour celui des techniciens de l'intervention sociale et familiale. Il y a donc, en tout, au maximum trois tarifs (CASF, art. R. 314-134).

En ce qui concerne le calcul du **coût horaire des frais de structure** et du **coût horaire de coordination, d'encadrement et de soins**, ceux-ci sont déterminés par le président du conseil général du département d'implantation, sur la base des informations ainsi communiquées.

Le coût horaire :

- **des frais de structure** est égal au montant des frais de structure du service dont il accepte la prise en charge, divisé par le nombre total annuel des heures prévisionnelles d'intervention de l'ensemble de ces professionnels ;
- **de coordination, d'encadrement et de soutien** correspond au montant des rémunérations et frais de coordination, d'encadrement et de soutien dont il accepte la prise en charge, divisé par le nombre total annuel des heures prévisionnelles d'intervention de l'ensemble de ces professionnels.

Si le service n'apporte pas les informations nécessaires, le coût horaire des frais de structure est fixé d'office. Le président du conseil général peut, le cas échéant, retenir, pour diviseur des dépenses de structure, le montant total des heures d'intervention des différents services administrés par la personne gestionnaire (CASF, art. R. 314-133).

2. Les services agréés

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 313 1-1 et L. 347-1.

Les services optant pour l'agrément sont tenus de conclure, avec la personne bénéficiant des prestations, un contrat dans les mêmes conditions et modalités que celles qui sont prévues pour les établissements pour personnes âgées à but lucratif. Ce contrat doit ainsi être à durée indéterminée et préciser les conditions et modalités de sa résiliation. Il doit également comporter en annexe un document contractuel décrivant l'ensemble des prestations qui sont offertes par l'établissement²⁹ et indiquant le prix de chacune d'elles, **fixé librement** lors de la signature du contrat.

Les prix des prestations contractuelles varient ensuite dans la limite d'un pourcentage fixé par un arrêté annuel, compte tenu de l'évolution des salaires et du coût des services³⁰. Une dérogation à ce taux peut être accordée par le préfet en cas d'augmentation importante des coûts d'exploitation, résultant de

²⁹ Le document est ensuite complété en cas de création d'une nouvelle prestation.

³⁰ Un arrêté du 20 décembre 2007 (J.O. du 26-12-07) fixe à 2,2 % en 2008 le taux maximal d'évolution des prix des contrats déjà conclus.

l'amélioration des prestations existantes ou de la modification des conditions de gestion ou d'exploitation.

Par ailleurs, en raison des publics qu'elles accueillent, ces structures sont soumises à un agrément qualité et doivent respecter un cahier des charges spécifiques. A cet égard, rappelons que, outre une information sur les prix, ces organismes doivent établir systématiquement un devis gratuit pour toute prestation dont le prix mensuel est égal ou supérieur à 100 € taxes comprises, ou pour tout bénéficiaire qui le demande. Cette disposition doit être affichée dans les lieux d'accueil du public. Le devis énumère les prestations, services, tâches qui seront réalisées et feront l'objet d'une facturation ultérieure (*circulaire DGAS/2C/DGEFPIANSP n° 2007-263 du 15 mai 2007*).

SECTION 2 -LES STRUCTURES DISPENSANT UNE AIDE MEDICALE

L'état de santé des personnes âgées ou handicapées peut nécessiter des soins médicaux à domicile. Deux types de structures peuvent alors intervenir. Il s'agit des services de soins infirmiers à domicile. Pour les cas les plus graves, une hospitalisation à domicile peut éventuellement être envisagée.

1° - LES SERVICES DE SOINS INFIRMIERS A DOMICILE

Expérimentés dans les années 70 puis réellement lancés par un décret du 8 mai 1981, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) étaient initialement destinés aux personnes âgées.

En 2000, un plan de soins infirmiers élargit considérablement le champ des patients pouvant être pris en charge, notamment aux malades atteints de troubles psychiatriques ou dépendants.

Puis, après une réflexion de plusieurs années et dans le droit fil de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, ces services ont été ouverts aux personnes handicapées ou atteintes de pathologies chroniques nécessitant le recours à un service médico-social, ainsi qu'aux personnes atteintes d'une affection de longue durée (ALD). En effet, un décret du 25 juin 2004, depuis codifié dans le code de l'action sociale et des familles, a abrogé le texte de 1981 et rénové le dispositif, qui a été précisé par une circulaire en 2005.

Enfin, le plan « solidarité grand âge » (2007-2012) a prévu la création de 6.000 places chaque année jusqu'en 2009 et de 7.500 places par an à partir de 2010. L'objectif est d'atteindre le nombre de 232.000 places en 2025.

A. Les missions des SSIAD

Code de l'action sociale et des familles, articles D. 312-1 à D. 312-5-1 ; circulaire DGAS/2C n° 2005-/11 du 28 février 2005, B.O. Santé-Protection sociale-Solidarités n° 2005-3.

1. Leurs finalités

Les services de soins infirmiers à domicile ont pour principaux objectifs :

- de se substituer à l'hospitalisation des personnes âgées ou handicapées lorsque le traitement au domicile est possible ;
- de maintenir l'état de santé de ces personnes en évitant une dégradation qui pourrait entraîner l'hospitalisation ;
- ou encore de faciliter le retour au domicile après une hospitalisation.

2. Les prestations proposées

Les SSIAD sont chargés d'assurer, **sur prescription médicale**, des prestations de soins infirmiers sous la forme:

- de **soins techniques** (actes médico-infirmiers) ;
- ou de **soins de base et relationnels**.

Selon la circulaire du 28 février 2005, les soins techniques ne peuvent être effectués que par des infirmiers salariés du service ou des infirmiers libéraux ayant passé convention avec le service.

Quant aux soins de base, ils sont définis comme les soins « d'entretien et de continuité de la vie ». Autrement dit, ils incluent « l'ensemble des interventions qui visent à compenser partiellement ou totalement un état de dépendance d'une personne, afin de maintenir ses fonctions vitales et de lui permettre de recouvrer son autonomie ».

Ces soins tiennent compte des habitudes de vie, des coutumes et valeurs de la personne soignée. Ils sont le plus souvent désignés par le terme de « nursing ». Ils comprennent, en particulier, **les soins d'hygiène et de confort**, c'est-à-dire les « interventions qui consistent à assurer à la personne soignée la propreté corporelle et à lui procurer un environnement sain et agréable ».

3. Les modalités de la prise en charge

Code de la sécurité sociale, article D. 174-12; code de l'action sociale et des familles, article D.312-5.

L'admission dans un SSIAD est prise sur prescription du médecin. Ce dernier établit un protocole de prise en charge précisant les modalités des soins et le traitement. Les dépenses du service de soins infirmiers à domicile sont ensuite financées par l'assurance maladie.

Il est possible de cumuler les aides à la personne financées au moyen de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et les soins infirmiers à domicile pris en charge par l'assurance maladie.

Ainsi, les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie peuvent avoir recours à la fois à des infirmiers (assurance maladie) et à des aides à domicile effectuant une aide à la toilette pris en charge par l'APA, par exemple. Ce cumul concerne également les personnes qui bénéficient d'un accueil de jour financé par l'APA, notamment celles qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et qui peuvent justifier d'une prise en charge par un service de soins infirmiers à domicile.

Concrètement, les titulaires de l'APA ont souvent besoin de ces deux types de prestations à des moments différents de la journée, afin de pouvoir rester à leur domicile dans des conditions de sécurité, d'hygiène et de confort satisfaisantes.

(Lettre DCAS/2 C du 25 avril 2002, B.O.M.A.S T.S. n° 2002-20).

2° - L'HOSPITALISATION A DOMICILE

Code de la santé publique, article R. 6121-4, alinéa 8.

Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) font partie des **alternatives à l'hospitalisation** et concernent souvent des personnes atteintes de pathologies graves, chroniques voire incurables. Les personnes âgées et handicapées intéressées peuvent alors recevoir les soins médicaux sur leur lieu de vie, facilitant ainsi leur maintien à domicile.

Concrètement, les services d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer au domicile du malade, **pour une période limitée mais révisable** en fonction de l'évolution de son état de santé, **des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés**.

Avec le plan « solidarité grand âge » présenté en juin 2006, l'objectif du gouvernement est de passer de 8 000 places à cette date à 15.000 places en 2010.

Les SSIAD

L'hospitalisation à domicile est complémentaire des structures telles que les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), **dont elle a vocation à prendre éventuellement le relais** si la situation du malade s'aggrave et *a contrario* auxquelles elle peut confier un malade stabilisé.

A l'instar des établissements de santé, la continuité des soins entre SSIAD et HAD doit être assurée au moyen, notamment, de conventions.

Une autre voie peut être la création de **structures mixtes ou de «plates-formes»** offrant à la fois un SSIAD et une HAD, gérées par un même opérateur.

a. Les prestataires de services

Les organismes prestataires d'aide à la personne trouvent naturellement leur place dans la liste des acteurs facilitant le maintien à domicile des patients d'HAD. Les structures d'hospitalisation à domicile doivent ici aussi formaliser les liens avec ces organismes sur les lieux de résidence des patients pris en charge.

b. Les réseaux de santé

La participation de la structure d'HAD à un réseau de santé implanté sur le territoire qu'elle dessert, en fonction des thématiques portées par ce dernier, permet de faciliter la coordination des différents intervenants et de partager les expertises sur certaines pathologies et populations.

S'il n'existe pas de réseau, les structures d'hospitalisation à domicile peuvent en être les promoteurs.

La prescription de l'HAD

L'hospitalisation à domicile est prescrite, avec l'accord du malade ou de sa famille, directement par le médecin traitant de l'intéressé si ce dernier est toujours à son domicile ou par le médecin hospitalier du service où il est hospitalisé. Dans tous les cas, l'équipe de coordination de la structure d'HAD rencontre le malade afin d'évaluer la faisabilité des soins à son domicile.

La décision d'admission d'un patient dans une structure d'HAD ainsi que sa sortie sont ensuite prononcées par le **responsable de cette structure après avis du médecin coordonnateur**.

En outre, le **médecin traitant** désigné par le malade doit être obligatoirement sollicité par le médecin coordonnateur de l'HAD. Il donne son aval à l'hospitalisation par la signature d'un accord de prise en charge qui le lie avec l'équipe de soins du service d'hospitalisation à domicile. Pour la décision de sortie du patient, il est aussi sollicité par le médecin coordonnateur qui signe cette décision. Le médecin traitant peut en outre demander à ce dernier de mettre fin à l'HAD avant terme s'il considère que celle-ci n'est plus adaptée à l'état de santé du patient.

L'admission est effectuée dans la limite de la capacité de la structure.

Le financement des prestations d'hospitalisation à domicile

Code de la sécurité sociale, article R. 162-32.

Le financement, pour toutes les prestations d'HAD, est assuré par l'assurance maladie sous forme de forfait. Lorsque ces prestations sont dispensées dans un établissement ou service accueillant des personnes âgées, les forfaits correspondant aux prestations d'HAD font l'objet d'une minoration.

SECTION 3 - LES SERVICES POLYVALENTS D'AIDE ET DE SOINS A DOMICILE

Code de l'action sociale et des familles, article D. 312-7.

A côté des services assurant des missions d'aide au quotidien pour les personnes âgées ou handicapées restant à domicile et des services apportant une aide médicale, des services polyvalents d'aide et de soins à domicile sont apparus dans la réglementation en 2004 (*décret n° 2004-613 du 25 juin 2004, J.O. du 27-06-04*).

Il s'agit de services qui assurent à la fois les missions d'un service de soins à domicile et les missions d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile.

La finalité de ces services est donc de favoriser la coordination des interventions et de les mutualiser auprès des personnes âgées de 60 ans et plus, malades ou dépendantes, mais également auprès des adultes de moins de 60 ans qui présentent un handicap, atteints de pathologies chroniques ou de certaines affections comportant un traitement prolongé et une thérapie particulièrement coûteuse.

Dans ce cadre, chaque personne doit bénéficier d'un **projet individualisé d'aide, d'accompagnement et de soins**, sur la base d'une évaluation globale de ses besoins par une équipe pluridisciplinaire.

SECTION 4 - LES SERVICES SPECIFIQUES AUX PERSONNES HANDICAPEES

Outre les services d'aide au quotidien qui s'adressent tant aux personnes âgées qu'aux personnes handicapées, des services sont spécifiques à ces dernières :

• les **services d'accompagnement à la vie sociale** (SAVS) qui s'inscrivent dans la continuité des équipes mobiles socio-éducatives mises en place par le secteur associatif (*CASF, art. D. 312-162 à 0.312-165, D. 312-172 à D. 312-175*) ;

• les **services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés** (SAMSAH) (*CASF, art. D. 312-166 à 0.312-169, D. 312-171 à D.312-175*).

Ces deux types de structures ont été reconnus par un décret du 7 septembre 2005³¹ et ont eu jusqu'au 13 mars 2008 pour se mettre en conformité avec cette nouvelle réglementation (CASF, art. D. 312-/76).

Comme les services d'aide et d'accompagnement à domicile, ils constituent une structure sociale et médico-sociale relevant de la loi du 2 janvier 2002 (CASF, art. L. 312-1,1, 6° et 7°).

Ces services s'adressent aux personnes adultes handicapées et aux personnes atteintes de maladies chroniques.

1° - LES MISSIONS

Les missions des SAMSAH sont plus larges que celles des SAVS, en ce qu'elles ont, outre leur dimension sociale, une dimension médico-sociale.

A. Les SAVS

Code de l'action sociale et des familles, articles D. 312-162 et D.312-163.

Les services d'accompagnement à la vie sociale ont pour vocation de contribuer à la **réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées** par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Ils prennent en charge des personnes adultes, y compris celles qui ont la qualité de travailleur handicapé, dont les déficiences et incapacités rendent nécessaires, dans des proportions adaptées aux besoins de chacune:

- une **assistance ou un accompagnement** pour tout ou partie des **actes essentiels de l'existence** ;
- un **accompagnement social** en milieu ouvert et un **apprentissage à l'autonomie**.

B. Les SAMSAH

Code de l'action sociale et des familles, article D. 312-166.

Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés ont pour vocation d'apporter un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, en plus des prestations proposées par les SAVS.

2° - LE FONCTIONNEMENT DE CES SERVICES

³¹ Décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005, J.O. du 10-09-05.

Code de l'action sociale et des familles, article D. 312-171.

Les SAVS et les SAMSAH constituent des services sociaux et médico-sociaux relevant de la réglementation des établissements et services sociaux et médico-sociaux, et notamment du régime de l'autorisation de fonctionner.

Ils peuvent être :

- soit autonomes ;
- soit rattachés, selon le cas, à un établissement ou service d'aide par le travail, de réadaptation, de pré-orientation et de rééducation professionnelle ou à un établissement ou service, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui reçoivent des personnes adultes handicapées ou des personnes atteintes de pathologies chroniques et qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médicosocial en milieu ouvert (*CASF, art. L. 312-1, 1, 5° et 7°*).

Dans les deux cas, ils doivent disposer de locaux identifiés permettant d'assurer leur fonctionnement, d'organiser les prestations et de favoriser la coordination des personnels. Ces locaux peuvent être organisés sous forme de plusieurs antennes.

3° - LES PRESTATIONS PROPOSEES

Code de l'action sociale et des familles, articles D. 312-764, D. 312-168 et D. 312-172.

Les prestations de ces deux types de services sont formalisées dans le cadre du **contrat de séjour ou du document individuel de prise en charge** élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal.

Dans tous les cas, le bénéficiaire participe, avec l'équipe pluridisciplinaire, à l'élaboration de son **projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement**. Ce dernier tient compte de son projet de vie et des préconisations de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

A. Les prestations proposées par le SA VS

Code de l'action sociale et des familles, article D. 312-164.

Dans le respect du projet de vie et des capacités d'autonomie et de vie sociale de chaque bénéficiaire, les services d'accompagnement à la vie sociale organisent et mettent en œuvre tout ou partie des prestations suivantes :

- l'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie ;
- l'identification de l'aide à mettre en œuvre et la délivrance à cet effet d'informations et de conseils personnalisés;

- le suivi et la coordination des actions des différents intervenants; une assistance, un accompagnement ou une aide dans la réalisation des actes quotidiens de la vie et dans l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale ;
- le soutien des relations avec l'environnement familial et social ;
- un appui et un accompagnement contribuant à l'insertion scolaire, universitaire et professionnelle ou favorisant le maintien de cette insertion ;
- le suivi éducatif et psychologique.

B. Les prestations offertes dans les SAMSAH

Code de l'action sociale et des familles, article D. 312-167.

Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés prennent en charge des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités nécessitent, en plus de l'accompagnement et de l'assistance apportés par les SAVS et dans des proportions adaptées aux besoins de chaque bénéficiaire :

- des **soins réguliers et coordonnés** ;
- un **accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert**.

Ainsi, le projet individualisé d'accompagnement comprend, en sus des prestations offertes par les SAVS, tout ou partie des prestations suivantes :

- la dispensation et la coordination de soins médicaux et paramédicaux à domicile ou un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre ;
- un accompagnement et un suivi médical et paramédical en milieu ordinaire de vie, y compris scolaire, universitaire et professionnel.

4° - LA MISE EN ŒUVRE DES PRESTATIONS

Les prestations des SAVS et des SAMSAH sont réalisées par une équipe pluridisciplinaire et qualifiée.

A. Les membres de l'équipe pluridisciplinaire

Code de l'action sociale et des familles, articles D. 312-165 et D. 312-169.

Tant dans les **SAVS** que dans les **SAMSAH**, les prestations sont mises en œuvre par une **équipe pluridisciplinaire** comprenant ou associant tout ou partie des professionnels suivants :

- des assistants de service social ;
- des auxiliaires de vie sociale ;

- des aides médico-psychologiques ;
- des psychologues ;
- des conseillers en économie sociale et familiale ;
- des éducateurs spécialisés ;
- des moniteurs-éducateurs ;
- des chargés d'insertion.

Les **SAMSAH** peuvent, en outre, faire appel à des auxiliaires médicaux et à des aides-soignants. Leur équipe doit également comprendre ou associer un médecin.

5° - LES MODALITES DE LA PRISE EN CHARGE

Code de l'action sociale et des familles, article D. 312-170.

Les SAVS et les SAMSAH prennent en charge et accompagnent des personnes adultes handicapées **de façon permanente, temporaire ou selon un mode séquentiel**, sur décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

Les prestations correspondantes sont délivrées **au domicile de la personne**, ainsi que dans tous les lieux où s'exercent ses activités sociales, de formation, y compris scolaire et universitaire, et ses activités professionnelles, en milieu ordinaire ou protégé, ainsi que, le cas échéant, dans les locaux du service.

6° - LA TARIFICATION DE CES SERVICES

Du fait de leur nature sociale ou médico-sociale, les modalités de tarification des SAVS et des SAMSAH sont différentes.

A. La tarification des SAVS

Code de l'action sociale et des familles, articles R. 314-105, VIII, 5° et R.314-115.

Les dépenses liées à l'activité sociale et médico-sociale de ces services sont prises en charge par le département sous la forme d'un **prix de journée**.

Le département peut, toutefois, procéder au versement d'une **dotation globalisée** par convention avec le service. Cette dotation est égale au prix de journée multiplié par le nombre prévisionnel de journées.

Le règlement de cette dotation est effectué par douzièmes mensuels, le vingtième jour du mois ou, si ce jour n'est pas ouvré, le dernier jour ouvré précédant cette date.

En tout état de cause, pour bénéficier de ces financements, le service doit être habilité à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, en application de l'article L. 313-6 du code de l'action sociale et des familles.

B. La tarification des SAMSAH

Code de l'action sociale et des familles, articles R. 314-140 à R. 314-146.

Les SAMSAH, en leur qualité médico-sociale, donnent lieu à une double tarification des prestations :

- l'une liées aux soins ;
- l'autre liée à l'accompagnement à la vie sociale.

1. Le tarif soins

Code de l'action sociale et des familles, articles R. 314-140 à R.314-142 et R.314-146.

Le tarif soins est à la charge de l'assurance maladie mais il est fixé par le préfet de département. Il prend la forme d'un forfait annuel global.

SECTION 5 - LES INTERLOCUTEURS CLES DU MAINTIEN A DOMICILE

Pour construire un projet de maintien à domicile, la personne âgée ou handicapée dispose de plusieurs interlocuteurs, chargés de la renseigner sur ses droits et/ou susceptibles de lui accorder des aides. Certains ont la double casquette comme les collectivités locales (communes, conseils généraux) tandis que d'autres sont de simples guichets d'information, voire uniquement des pourvoyeurs d'aides,

A l'échelon de proximité, la mairie et plus précisément, les centres communaux ou intercommunaux d'action sociale peuvent apporter des informations importantes. Le conseil général est aussi un interlocuteur privilégié pour ces publics, de par notamment les aides qu'il accorde, de même que les caisses de retraite, s'agissant des personnes âgées.

D'autres instances sont spécialisées : les centres locaux d'information et de coordination gérontologiques pour les personnes âgées ou les maisons départementales des personnes handicapées pour ces dernières. En matière de logement, l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat ou l'Association pour le logement des grands invalides peuvent également être un lieu d'information ou d'aide à ne pas négliger.

Enfin, les réseaux de santé, et en particulier les réseaux de santé gérontologiques, constituent un lieu d'information et d'aide qu'il peut être intéressant de solliciter.

1° - LES CENTRES COMMUNAUX D'ACTION SOCIALE

Code de l'action sociale et des familles, articles L.123-4 et L. 123-5.

Créés en 1986, dans la continuité des bureaux d'aide sociale instaurés dans les années 50, les centres communaux **ou intercommunaux** d'action sociale (CCAS ou CIAS) existent dans chaque commune ou chaque groupement de communes constitué en établissement public de coopération intercommunale³².

Le centre communal d'action sociale a trois missions principales :

- animer une action générale de prévention et de développement social dans la commune, en liaison étroite avec les institutions publiques et privées ;
- participer à l'instruction des demandes d'aide sociale ;
- exercer, le cas échéant, les compétences que le département a confiées à la commune par voie de convention.

Dans le cadre de ces fonctions, le centre communal ou intercommunal peut intervenir auprès des personnes âgées ou handicapées pour les aider dans la construction de leur projet de maintien à domicile.

2° - LE CONSEIL GENERAL

A l'échelon territorial supérieur, c'est-à-dire au niveau départemental, le conseil général joue un rôle majeur auprès des personnes âgées et des personnes handicapées qui souhaitent se maintenir à domicile.

A. Une compétence générale en matière d'aide sociale

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 121-1, L. 121-3 et L. 121-4,

C'est le département qui « définit et met en œuvre la politique d'action sociale, en tenant compte des compétences confiées par la loi à l'Etat, aux autres collectivités territoriales ainsi qu'aux organismes de sécurité sociale. Il coordonne les actions menées sur son territoire qui y concourent ». Ce **rôle de chef de file en matière d'action sociale** a été renforcé par la loi relative aux libertés et responsabilités locales du 13 août 2004.

Dans ce cadre, cette collectivité locale est chargée d'adopter **un règlement départemental d'aide sociale** définissant les règles selon lesquelles sont accordées les prestations d'aide sociale relevant du département, dans le respect de la législation et de la réglementation sociale. Par ailleurs, le conseil général peut décider d'accorder des **prestations dans des conditions et à des montants**

³² Leurs modalités d'organisation et de fonctionnement sont régies par le code de l'action sociale et des familles. Seuls les centres communaux d'action sociale de Paris, de Lyon et de Marseille font l'objet de dispositions particulières en ce qui concerne leur organisation.

plus favorables que ceux qui sont prévus par les lois et règlements applicables aux prestations d'aide sociale, Il s'agit de l'aide sociale extra départementale.

B. Ses attributions en faveur du maintien à domicile des personnes âgées...

Code de l'action sociale et des familles, article L. 113-2,

En sa qualité de coordinateur de la politique d'action sociale en direction des personnes âgées, le département joue un rôle de premier ordre, entre autres en matière de maintien à domicile.

En effet, c'est à lui qu'incombe la charge d'accorder certaines prestations telles que **l'allocation personnalisée d'autonomie ou l'aide ménagère**.

Il propose également des **prestations extralégales** comme le portage de repas, les services de téléalarme...

Il met en œuvre ces compétences en s'appuyant notamment sur les centres locaux d'information et de coordination (CLIC).

Pour assurer la coordination de l'action gérontologique, le département peut signer des conventions avec l'Etat, les organismes de sécurité sociale ou tout autre intervenant en faveur des personnes âgées.

C. ... et des personnes handicapées

C'est au département qu'il revient de financer certaines prestations qui ont pour finalité le maintien à domicile des personnes handicapées.

Sont concernées :

- la **prestation de compensation à domicile** ;
- **l'allocation compensatrice pour tierce personne**, progressivement remplacée par la prestation de compensation ;
- **l'aide ménagère aux personnes handicapées**,

En ce qui concerne la prestation de compensation à domicile, le département s'appuie sur les maisons départementales des personnes handicapées.

Par ailleurs, il peut être amené à assumer les dépenses d'accompagnement à la vie sociale des personnes prises en charge par les services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (mais non les dépenses relatives aux soins) ou par les services d'accompagnement à la vie sociale.

3° - LES INSTANCES SPECIALISEES

A. Les maisons départementales des personnes handicapées

Code de l'action sociale et des familles, articles L.146-3 et L.146-6.

Depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, des maisons départementales des personnes handicapées existent dans chaque département.

En place depuis le 1^{er} janvier 2006, leur finalité est de se constituer en **guichet unique** capable de répondre à toutes les interrogations des personnes handicapées sur leur handicap.

A ce titre, les maisons départementales des personnes handicapées ont donc un rôle à jouer dans le cadre du maintien à domicile de ces publics.

Trois objectifs principaux leur sont confiés :

- **offrir un accès unique aux droits et aux prestations** pour les personnes handicapées, et notamment à la prestation de compensation à domicile ;
- **faciliter les démarches** des personnes handicapées et de leur famille ;
- **permettre aux personnes handicapées d'accéder à la formation et à l'emploi et à l'orientation vers des établissements et des services** qui peuvent avoir pour finalité de faciliter le maintien à domicile.

Pour l'exercice de ses missions, la maison départementale des personnes handicapées peut s'appuyer sur des centres communaux ou intercommunaux d'action sociale ou des organismes assurant des services d'évaluation et d'accompagnement des besoins des personnes handicapées avec lesquels elle passe convention. Elle peut également organiser des actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médico-sociaux concernant les personnes handicapées,

Enfin, elle peut travailler en liaison avec les centres locaux d'information et de coordination gérontologiques.

1. L'accueil et l'information

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 146-3, alinéa 2, et L. 146-7,

La maison départementale des personnes handicapées exerce une première mission d'accueil d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille. A ce titre, elle est donc un lieu d'information important pour la personne handicapée qui souhaite rester chez elle.

A cet effet, chaque maison départementale des personnes handicapées est censée mettre à la disposition de ces publics, pour les appels d'urgence, un **numéro téléphonique en libre appel gratuit** pour l'appelant, y compris depuis un terminal mobile. Elle doit également réaliser périodiquement et diffuser un livret d'information sur les droits des personnes handicapées et sur la lutte contre la maltraitance,

2. L'accompagnement

Code de l'action sociale et des familles, article L. 146-3,

La maison départementale des personnes handicapées est, en outre, chargée d'assurer à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ainsi que l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir.

C - Les réseaux de santé « personnes âgées »

Circulaire DH0S/02/03/UNCAM n° 2007-197 du 15 mai 2007,B,0. Santé-Protection sociale-Solidarités n° 2007/6.

Dans la continuité du plan Solidarité grand âge 2007-2012, présenté en juin 2006, un référentiel national d'organisation de réseaux de santé « personnes âgées » a été défini. Ces réseaux s'inscrivent **dans la continuité des réseaux de santé gérontologiques**. En tout état de cause, ils constituent des réseaux de santé dont le régime juridique est défini par le nouveau code de la santé publique (*art. L. 6321-1 et L. 6321-2*).

Cette organisation vise à permettre d'intervenir de manière coordonnée avec le médecin traitant afin d'assurer la mise en place d'un **plan d'intervention personnalisé** en faveur des personnes âgées leur permettant un maintien à domicile de qualité ou un retour à domicile après une hospitalisation.

Ces réseaux s'adressent en priorité à des **personnes âgées d'au moins 75 ans** (sauf dérogation) **qui souhaitent vivre à leur domicile** et qui :

- soit sont affectées de **plusieurs pathologies chroniques invalidantes** à l'origine d'une dépendance physique et/ou psychique rendant critique le maintien à domicile ou le retour au foyer après une hospitalisation ;
- soit se trouvent dans une **situation de rupture socio-sanitaire**, qui nécessite le recours à des aides venant à la fois du champ sanitaire et social. Cette situation de rupture peut venir d'une absence ou d'une insuffisance d'aidants ou d'intervenants professionnels ou de difficultés rencontrées par ces derniers ou de tout autre facteur qui contribue à rendre difficile le maintien à domicile ;
- . soit sont **atteintes par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie apparentée**,
Les réseaux Alzheimer ont vocation à être intégrés ou à se transformer en réseaux de santé « personnes âgées ».

Selon le référentiel d'organisation national des réseaux de santé, le réseau vise à coordonner les différents intervenants médicaux, paramédicaux, sociaux et médico-sociaux afin d'optimiser le maintien à domicile ou le retour à domicile, Il ne se substitue pas à l'offre de soins existante mais vise à en améliorer l'efficacité.

1. Leurs missions

a. Repérer les situations à risque

Le réseau de santé doit, en premier lieu, assurer le repérage des personnes âgées en situation de rupture socio-sanitaire ou susceptibles de le devenir et particulièrement les personnes isolées.

Pour ce faire, le réseau doit disposer :

- des informations recueillies par les **équipes médico-sociales du conseil général** (équipes APA) ;
- des signalements effectués par les médecins traitants, les professionnels libéraux (y compris les pharmaciens), les établissements de santé (équipes mobiles gériatriques lorsqu'elles existent, consultations gériatriques), les CLIC ou les **assistantes sociales de secteur**, les CCAS, les associations de services à domicile et les **services d'aide à domicile** et services de soins infirmiers à domicile ;
- des signalements faits par la **personne âgée** elle-même, l'entourage, la famille, les voisins.

Dans le cas où le signalement n'est pas effectué par le médecin traitant, le réseau contacte systématiquement celui-ci et lui demande de confirmer la valeur du signalement.

b. Elaborer un plan d'intervention personnalisé

Après l'élaboration d'un **diagnostic psychomédico-social** qui concerne les pathologies, la dépendance, le contexte économique, relationnel et psychologique ainsi que l'habitat (agencement du logement, accessibilité), le réseau propose un plan d'intervention approprié et engage les démarches auprès des intervenants après s'être assuré de leur disponibilité,

L'équipe peut notamment proposer des réponses adaptées aux situations difficiles (hospitalisation, accueil de jour, hébergement temporaire, soutien psychologique...), des formations aux professionnels et aux aidants naturels, des groupes de parole pour les professionnels intervenant auprès des personnes âgées ou pour les proches et les aidants.

c. Diffuser des informations

Les réseaux sont également un lieu de diffusion d'informations données à titre individuel ou collectif aux bénéficiaires, aux familles et à l'entourage.

Ils doivent, en outre, proposer des actions de prévention et de dépistage des troubles susceptibles d'entraîner une dégradation rapide de l'état fonctionnel de la personne (dénutrition, déshydratation...),

d. Correspondre avec divers organismes

Afin d'éviter toute situation de rupture dans les différentes prises en charge et en tant qu'interlocuteur direct de la personne âgée et du médecin traitant, l'équipe opérationnelle du réseau peut assurer une fonction de correspondant auprès des organismes et des différents financeurs (organismes d'assurance maladie, caisses de retraite, services du conseil général, CCAS...).

SECTION 6 - L'EVALUATION DES BESOINS

Tout projet de maintien à domicile suppose une évaluation des besoins de la personne, qu'elle soit âgée, handicapée, ou handicapée vieillissante.

La plupart du temps, l'évaluation est pluridisciplinaire. Ses modalités varient toutefois selon les publics concernés et l'instance qui la conduit.

Pour l'essentiel, et sous réserve de certains dispositifs spécifiques, l'évaluation est conduite :

- pour les personnes âgées, par l'équipe médico-sociale des conseils généraux ou, le cas échéant, dans le cadre du dispositif des aides de la CNAV ;
- pour les personnes handicapées, via l'équipe pluridisciplinaire au sein des maisons départementales des personnes handicapées.

Une évaluation est également conduite dans le cadre de l'attribution des autres aides sociales légales du département comme les aides ménagères. En outre, une évaluation spécifique est aussi prévue pour les aides à l'amélioration de l'habitat qui peuvent être accordées aux personnes âgées ou handicapées pour se maintenir à domicile.

1° - LA SITUATION DES PERSONNES AGEES

A. l'évaluation dans le cadre de l'APA

Dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), le conseil général procède à une évaluation de la situation de la personne âgée.

1. L'évaluation des besoins par une équipe médico-sociale

Code de l'action sociale et des familles, articles L.232-14 et R. 232-7.

L'instruction de la demande d'allocation personnalisée d'autonomie repose sur une évaluation **du degré de perte d'autonomie de la personne âgée** et conduit, s'il y a lieu, à l'élaboration d'un plan d'aide par une équipe médico-sociale qui comprend au moins un médecin et un travailleur social. Pour ce faire, l'équipe s'appuie sur un outil : la grille nationale AGGIR (Autonomie gérontologique groupes iso-ressources). A partir de cette grille, les personnes

âgées sont classées dans six groupes iso-ressources en fonction de leur niveau de dépendance. Seuls les groupes 1 à 4 peuvent ouvrir droit à l'APA (cf. encadré).

Cette évaluation a lieu au cours d'une visite effectuée au domicile de la personne âgée par l'un au moins des membres de l'équipe médico-sociale. Lors de cette visite, l'intéressé et, le cas échéant, son tuteur ou ses proches reçoivent tous conseils et informations en rapport avec le besoin d'aide de cette personne âgée. Ils sont notamment informés que l'équipe médico-sociale doit avoir connaissance de tout changement dans la situation de l'intéressé,

Au cours de cette instruction, l'équipe médico-sociale consulte le médecin traitant désigné, le cas échéant, par le demandeur. Si l'intéressé le souhaite, ce médecin peut assister à la visite à domicile, L'équipe médico-sociale procède à la même consultation à l'occasion de la révision de l'allocation personnalisée d'autonomie.

Les groupes iso-ressources

La grille AGGIR (Autonomie gérontologique groupes iso-ressources) permet d'évaluer l'autonomie de la personne âgée et de regrouper les malades en six groupes iso-ressources, ou GIR. Ceux-ci peuvent être schématiquement caractérisés de la manière suivante :

- le **GIR 1** correspond aux personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants ;
 - le **GIR 2** comprend, d'une part, les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, et, d'autre part, celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices ;
 - le **GIR 3** correspond aux personnes âgées ayant conservé leurs fonctions intellectuelles, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. La majorité d'entre elles n'assume pas seule l'hygiène de l'élimination tant anale qu'urinaire ;
 - le **GIR 4** comprend essentiellement deux groupes de personnes : celles qui n'assument pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillement. La grande majorité d'entre elles s'alimente seule ; celles qui n'ont pas de problèmes pour se déplacer mais qu'il faut aider pour les activités corporelles ainsi que pour les repas ;
 - les **GIR 5 et 6** correspondent aux personnes très peu ou pas dépendantes.
- (Code de l'action sociale et des familles, articles L. 232-2, R, 232-3 et annexe 2-2)*

2° - LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES

Code de l'action sociale et des familles, article R, 146-25,

En ce qui concerne les personnes handicapées, c'est l'équipe pluridisciplinaire de la **commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées** (CDAPH), mise en place et gérée par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), qui conduit l'évaluation des besoins des personnes handicapées, depuis le 1^{er} janvier 2006, date de l'entrée en vigueur de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

La personne handicapée ou, le cas échéant, son représentant légal, doit déposer sa demande de prestations – dont la prestation de compensation à domicile – ou d'ouverture de droits (carte de stationnement, de priorité pour personnes handicapées, d'invalidité, de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé...) auprès de la MDPH de son lieu de résidence.

A. L'équipe pluridisciplinaire chargée de conduire l'évaluation

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 146-8 et R. 146-27 à R. 146-29.

Au sein de la maison départementale, une équipe pluridisciplinaire est chargée de l'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée, quels que soient la nature de la demande et le type du ou des handicaps. Elle détermine, le cas échéant, un taux d'incapacité permanente en se fondant sur le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées³³.

Elle s'appuie, en outre, sur des références prévues par des réglementations spécifiques pour l'accès à certains droits ou prestations, Ces références seront précisées dans un guide d'évaluation prenant en compte l'ensemble de la situation, notamment matérielle, familiale, sanitaire, scolaire, professionnelle et psychologique de la personne handicapée³⁴, Cette équipe réunit des professionnels nommés par le directeur de la maison départementale - lequel désigne parmi eux un coordonnateur chargé d'assurer son organisation et son fonctionnement - et ayant des compétences :

- médicales ou paramédicales ;
- dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle,

³³ Ce guide constitue l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles, il a été publié en annexe au décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 (J.O. du 26-10-04) et a été modifié par un décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007 (J.O. du 8-11-07).

³⁴ Le modèle de ce guide d'évaluation doit encore être défini par arrêté (CASF, art. R. 146-28, modifié par décret n° 2008-110 du 6 février 2008, J.O. du 8-02-08).

Sa composition peut toutefois varier en fonction des particularités de la situation de la personne handicapée.

Le directeur peut, sur proposition du coordonnateur, faire également appel à des consultants chargés de contribuer à l'expertise de l'équipe pluridisciplinaire.

En outre, l'équipe pluridisciplinaire peut solliciter, le cas échéant, et lorsque les personnes concernées en font la demande, le concours d'autres structures – comme des centres de ressources, des centres d'information ou de coordination ou des centres prestataires de services de proximité mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise au bénéfice de bénéficiaires – ou d'autres établissements ou services ainsi que des centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares.

B. L'élaboration d'un plan personnalisé de compensation

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 146-8, R, 146-28, R,146-29 et R.146-31.

L'équipe pluridisciplinaire propose ensuite un plan personnalisé de compensation du handicap au terme d'un dialogue avec la personne handicapée. Elle tient compte des souhaits de la personne handicapée, formalisés dans son projet de vie, la maison départementale apportant son aide, à la demande des intéressés, pour l'élaboration de ce dernier,

Pour ce faire, l'équipe entend, soit sur sa propre initiative, soit lorsqu'ils en font la demande, la personne handicapée ou son représentant légal. Elle peut également se rendre sur le lieu de vie de l'intéressé soit sur sa propre initiative, soit à la demande de la personne handicapée. Lors de l'évaluation, la personne handicapée, ou son représentant légal, peut être assistée par une personne de son choix.

Ce plan comprend des propositions de mesures de toute nature, qui concernent notamment des droits ou prestations pouvant être accordés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et destinés à apporter à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, « une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap ».

Il doit être transmis à la personne handicapée ou, le cas échéant, à son représentant légal, qui dispose alors de 15 jours pour faire connaître ses observations, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées devant en être informée.

La maison départementale doit apporter aux personnes handicapées et à leur famille l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

C. Les décisions de la CDAPH

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 146-9, L. 241-6, R.241-30 à R.241-34,

Dans le cadre du maintien à domicile des personnes handicapées, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) se prononce sur :

- la désignation des établissements et services correspondant aux besoins de la personne handicapée et qui peuvent être des structures d'hébergement temporaire ou encore un service d'aide et d'accompagnement à domicile ;
- l'attribution, en fonction des besoins de compensation de l'intéressé, de la prestation de compensation à domicile.

Pour prendre ses décisions, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées s'appuie sur l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire, les souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie et le plan de compensation.

La personne adulte handicapée, ou son représentant légal, est consultée par la CDAPH. L'intéressé est informé au moins deux semaines à l'avance de la date et du lieu de la séance, au cours de laquelle la commission va se prononcer sur sa demande. Lors de la séance, la personne handicapée ou, le cas échéant, son représentant légal, peut se faire assister ou se faire représenter par la personne de son choix.

Les décisions de la commission sont, dans tous les cas, motivées et font l'objet d'une révision périodique, Elles sont prises au nom de la maison départementale des personnes handicapées. Leur durée de validité ne peut être inférieure à un an ni excéder cinq ans.

Le silence gardé pendant plus de quatre mois par la CDAPH à partir du dépôt de la demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées vaut décision de rejet.

D. L'équipe de veille pour les soins infirmiers

Code de l'action sociale et des familles, article L.146-11,

Chaque maison départementale des personnes handicapées se doit par ailleurs de mettre en place une équipe de veille pour les soins infirmiers. Cette dernière joue un rôle dans l'évaluation des besoins en matière de soins de la personne handicapée qui souhaite demeurer à son domicile. Elle a, en effet, pour missions :

- l'évaluation des besoins de prise en charge de soins infirmiers ;
- la mise en place des dispositifs permettant d'y répondre ;
- la gestion d'un service d'intervention d'urgence auprès des personnes handicapées.

Cette équipe peut être saisie par le médecin traitant avec l'accord de la personne handicapée ou par la personne elle-même. Dans les dix jours qui suivent la date du dépôt du dossier de demande, l'équipe procède à l'évaluation précise des besoins d'accompagnement de la personne en soins infirmiers et propose des solutions adaptées.

En outre, en cas de défaillance, elle intervient auprès des services de soins existants pour qu'une solution rapide soit trouvée.

SECTION 7 - LES PRESTATIONS EN FAVEUR DES PERSONNES AGEES

La personne âgée qui souhaite rester vivre chez elle peut financer son projet à l'aide de plusieurs prestations. Il en est ainsi d'abord de l'allocation personnalisée d'autonomie. Elle peut également bénéficier, à certaines conditions, de l'aide sociale départementale (aide ménagère) ou, à défaut, des aides de la Caisse nationale d'assurance vieillesse.

1° - L'ALLOCATION PERSONNALISEE D'AUTONOMIE A DOMICILE

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) a été mise en place par une loi du 20 juillet 2001³⁵ pour se substituer, à compter du 1^{er} janvier 2002, au dispositif transitoire de la prestation spécifique dépendance (PSD).

Selon une récente étude³⁶, 638 000 personnes âgées bénéficiaient de l'APA à domicile au 30 juin 2007, soit 60 % de l'ensemble des titulaires de cette allocation.

L'APA à domicile est affectée au paiement de dépenses préalablement identifiées dans le cadre d'un plan d'aide. Plus de 90 % des dépenses d'APA à domicile sont mobilisées pour financer le recours à un aidant professionnel, montre une autre analyse statistique³⁷.

Ces aides peuvent être assurées soit par des services prestataires, soit par des services mandataires. La personne âgée peut également recruter et employer

³⁵ Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001, l.o. du 27-07-01.

³⁶ (Espagnol P, « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2007 », *Etudes et résultats*, n° 675, décembre 2007, disponible sur www.travail-solidarite.gouv.fr).

³⁷ Bailleau C. et Trespeux F. « Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2006 », *Etudes et résultats*, n° 597 septembre 2007, disponible sur www.travail-solidarite.gouv.fr

directement un salarié qui intervient à son domicile. Près de deux tiers des dépenses prises en charge au titre de l'APA pour rémunérer des intervenants à domicile concernent des services prestataires, 21 % des services mandataires et 19 % des employés directs des personnes âgées.

Les 10 % de dépenses d'APA à domicile restants servent, pour moitié, à prendre en charge différentes aides à l'autonomie (aides techniques, portage de repas, téléalarme, incontinence, transport...) et, pour l'autre moitié, à l'accueil temporaire ou de jour en établissement, ainsi qu'au règlement des services rendus par les accueillants familiaux.

Près de six bénéficiaires de l'APA à domicile sur dix sont modérément dépendants et classés selon la grille AGGIR en GIR 4 (*cf. encadré plus haut*). Les personnes plus dépendantes évaluées en GIR 3 représentent 22 % des bénéficiaires. Celles qui sont évaluées en GIR 2 représentent 19 % des bénéficiaires et les personnes les plus dépendantes évaluées en GIR 1, 3 % des bénéficiaires.

1. La perte d'autonomie

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 232-1 et L. 232-2.

L'APA s'adresse aux personnes qui se trouvent dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liées à leur état physique ou mental. Cette prestation est destinée aux personnes qui ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière.

La grille nationale AGGIR (autonomie gérontologie groupe iso-ressources) permet d'évaluer le degré de perte d'autonomie des demandeurs. Seules les personnes classées dans les quatre premiers GIR ouvrent droit à l'APA, dès lors que les conditions d'âge et de résidence sont remplies (*CASF, art. R. 232-4*). Pour leur part, les personnes classées en GIR 5 et 6 peuvent bénéficier des prestations d'aide ménagère servies par leur régime de retraite ou par l'aide sociale départementale.

A domicile, cette perte d'autonomie est appréciée par l'un des membres de l'équipe médico-sociale chargé de l'évaluation.

2° Le montant et le versement

L'allocation personnalisée d'autonomie attribuée dans le cadre du maintien à domicile repose sur l'élaboration d'un plan d'aide qui prend en compte tous les aspects de la situation de la personne âgée (degré d'autonomie, environnement familial et social...). Une fois le plan accepté par le bénéficiaire, le montant des aides y figurant sert de base au calcul de l'allocation qui sera versée.

Le montant maximal du plan d'aide est toutefois encadré par un barème national. En outre, le montant de l'APA est diminué d'une participation à la charge de la personne âgée. Celle-ci est calculée en fonction de ses ressources.

L'intervention auprès des titulaires de l'APA des organismes prestataires d'aide à domicile agréés

Même en l'absence d'habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, les services prestataires d'aide et d'accompagnement à domicile qui ont opté pour l'agrément peuvent intervenir auprès des bénéficiaires de l'APA (CASF art. L. 313-1-1). Des conseils généraux ont pu être confrontés à des difficultés pour calculer le montant de l'APA lorsque son titulaire choisit, pour mettre en œuvre le plan d'aide, un prestataire de services ayant opté pour l'agrément. Dans ce cas précis, il est préconisé de calculer le montant de l'APA :

- soit sur la base du tarif prestataire de référence fixé par le président du conseil général ;
- soit à partir de la moyenne des tarifs que ce dernier a arrêtée pour les différents services prestataires d'aide à domicile.

« Ce tarif doit être identique ou en tout cas comparable à ceux appliqués pour des prestations équivalentes, afin de ne pas créer de distorsion de concurrence entre les services prestataires suivant qu'ils ont opté pour l'autorisation ou l'agrément », souligne l'administration. C'est pourquoi, les services des conseils généraux doivent informer très précisément le bénéficiaire de l'APA, lors de l'élaboration du plan d'aide et dans le cadre de la notification de la décision, des bases sur lesquelles sa participation a été calculée (tarif prestataire de référence ou moyenne), afin qu'il puisse choisir en connaissance de cause l'organisme auquel il aura recours. Le bénéficiaire dûment informé peut alors convenir du prix de la prestation avec le prestataire par contrat et assumer, le cas échéant, le reste à charge. (Circulaire DGAS /2C/DGEFP/ANSP n° 2007-263 du 15 mai 2007)

Par ailleurs, **si le bénéficiaire donne son accord**, l'APA peut être **versée directement aux services d'aide à domicile agréés ou autorisés** auxquels il a recours. Il peut modifier à tout moment les conditions dans lesquelles ce versement est effectué (CASF, art. L. 232-15).

En revanche, si le montant de l'allocation – déduction faite de la participation du bénéficiaire – est inférieur ou égal à trois fois la valeur brute du SMIC horaire¹, l'APA n'est pas versée.

A noter : les indus ne sont pas recouverts lorsque leur montant total est inférieur ou égal à ce même montant (CASF, art. D. 232-31, al. 2).

3. Les règles de non-cumul

Code de l'action sociale et des familles, article L. 232-23.

L'APA n'est pas cumulable avec :

¹ Soit $8,44 \text{ e /heure} \times 3 = 25,32 \text{ e}$ jusqu'au 30 juin 2008.

- **la majoration pour aide constante d'une tierce personne**, versée aux titulaires d'une pension d'invalidité en vertu de l'article L. 355-1 du code de la sécurité sociale (*cf. infra, section 3, 9 2, A 2*) ;
- **la prestation de compensation du handicap** ou, le cas échéant, l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) attribuée aux personnes handicapées qui subsiste à titre transitoire ;
- **l'allocation représentative de services ménagers** ou l'aide en nature accordée sous forme de services ménagers.

En revanche, il est possible de cumuler des aides à la personne, financées au moyen de l'allocation personnalisée d'autonomie, et des prestations de soins dispensés par des intervenants paramédicaux, sur prescription médicale et pris en charge par l'assurance maladie (dans le cadre de services de soins infirmiers à domicile, par exemple) (*lettre DGAS/2C du 25 avril 2002, B.O.M.A.S.T.S. n° 2002/20*).

De même, l'APA peut se cumuler avec la plupart des aides versées par la CNAV (aide à l'amélioration de l'habitat, aides aux vacances, secours et dons aux centenaires et autres prestations revêtant un caractère ponctuel), à l'exception de l'aide ménagère à domicile et de la garde à domicile (*circulaire CNAV, 2002/06 du 29 janvier 2002*).

Rien n'empêche, enfin, le cumul de l'APA avec des prestations facultatives versées par un département ou une commune, sous réserve de l'absence de délibération contraire prises par leurs instances de décision (*Guide pratique DGAS sur l'APA déc. 2001*). L'APA est en revanche cumulable avec les aides facultatives des organismes de sécurité sociale, des conseils généraux et des communes, sous réserve de l'absence d'une délibération contraire prise par leurs instances de décision.

A. L'utilisation de l'APA

1. Les différents modes d'utilisation

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 232-6, L. 232-7, R. 232-8, R. 232-12 et R. 232-13.

L'allocation personnalisée d'autonomie n'est pas libre d'emploi. Elle doit être affectée au règlement des dépenses de toute nature figurant dans le plan d'aide élaboré par l'équipe médicosociale. Ces dépenses peuvent notamment couvrir :

- *la rémunération de l'intervenant à domicile ;*
- *le règlement des frais d'accueil temporaire, avec ou sans hébergement, dans des établissements ou services autorisés à cet effet ;*
- *les dépenses de transport, d'aides techniques, d'adaptation du logement et de toute autre dépense concourant à l'autonomie du bénéficiaire (CASF, art. R. 232-8).*

En ce qui concerne les modalités du plan d'aide, ce dernier peut prévoir que l'APA va servir :

- à **faire appel à des services mandataires à domicile** proposés par la commune (centre communal d'action sociale), une association ou une entreprise agréée par l'Etat. Celles-ci proposent alors l'intervention d'un salarié à domicile. Le bénéficiaire de l'APA a la possibilité de rémunérer ces organismes au moyen du chèque emploi-service universel (CESU);

- à **faire appel à des services prestataires à domicile** qui mettent à la disposition du bénéficiaire de l'APA une ou plusieurs personnes qui vont intervenir à son domicile. Ils fournissent une prestation de service qui donne lieu à une facturation que l'APA permet d'acquitter (CASF, art. L. 232-6, al. 2) ;

. à **l'emploi direct d'un salarié, y compris de membres de la famille du titulaire de l'APA**, à l'exception toutefois de son conjoint, de son concubin ou de la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité. Dans ce cas, il devient lui-même employeur et doit se conformer aux dispositions prévues par le droit du travail et la convention collective nationale des salariés du particulier employeur.

Dans les cas de perte d'autonomie les plus importants, lorsque le plan d'aide prévoit l'intervention d'une tierce personne à domicile, l'allocation personnalisée d'autonomie est, **sauf refus exprès** du bénéficiaire, **affectée à la rémunération d'un service prestataire d'aide à domicile agréé** (CASF, art. L. 232-6). Tel est le cas pour les personnes :

- ayant besoin d'une surveillance régulière du fait de la détérioration de leur état physique ou intellectuel ou en raison de leur insuffisance d'entourage familial ou social ;

- classées dans les groupes 1 et 2 de la grille AGGIR (CASF, art. R.232-12).

– A noter : la participation du bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie est majorée de 10% lorsqu'il fait appel soit à un service prestataire d'aide ménagère **non agréé** ou non géré par un centre communal ou Intercommunal d'action sociale, soit à une tierce personne qu'il emploie directement et qui ne justifie pas d'une expérience acquise ou d'un niveau de qualification définis par arrêté (CASF, art. R. 232-14).

SECTION 8 - LES AIDES AUX PERSONNES HANDICAPEES

A l'origine, les personnes handicapées souhaitant se maintenir à domicile percevaient l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et l'aide sociale légale (aide ménagère) du département. L'ACTP est attribuée aux personnes handicapées dont l'état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour accomplir les actes essentiels de l'existence.

L'instauration de la prestation de compensation du handicap (PCH) a modifié cette architecture en prévoyant la suppression progressive de l'ACTP. Cette allocation subsiste néanmoins puisque les bénéficiaires conservent un droit d'option en faveur de l'ancien dispositif au moment du renouvellement de leur dossier.

En pratique toutefois, cette dernière mesure reste encore la plus accordée aux personnes handicapées à domicile. Ainsi, à la fin de 2006, près de la moitié des aides dispensées aux personnes handicapées étaient encore des allocations compensatrices pour tierce personne¹ 88.400 personnes la percevant. L'autre moitié des aides concerne notamment la prise en charge du recours à des aides ménagères ou à des auxiliaires de vie pour les personnes vivant chez elles. En 2006, 17.400 adultes handicapés ont ainsi eu recours à ces professionnels. Le nombre de bénéficiaires de ce type d'aide a presque doublé depuis 1996, avec une augmentation de 7 % en 2006. Ces aides ne concernent encore toutefois que 7 % des personnes handicapées bénéficiant d'une aide sociale des départements (à domicile ou en établissement).

Enfin, au 31 décembre 2006, première année de la mise en oeuvre de la prestation de compensation du handicap, seules 6.900 personnes de moins de 60 ans l'avaient perçue. A la fin juin 2007, leur nombre était toutefois passé à 19.2002.

1°- LA PRESTATION DE COMPENSATION A DOMICILE

Mesure phare de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées³, la prestation de compensation du handicap a pour vocation de remplacer l'allocation compensatrice pour tierce personne et est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2006. Cette nouvelle prestation vise à apporter à chaque personne handicapée une réponse appropriée à ses besoins spécifiques liés à son handicap.

La prestation de compensation est une prestation non contributive accordée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et est versée par le président du conseil général.

En juin 2007, sur les 19 200 bénéficiaires de cette prestation, 89 % percevaient un versement au titre d'une aide humaine, 4 % pour une aide technique, 7 % pour un aménagement du logement ou du véhicule et 15 % pour une dépense spécifique ou exceptionnelle (certains ont pu percevoir un versement à différents titres). Par ailleurs, 53 % des heures payées au titre de

1 Bailleau G. et Trespeux F., « Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2006 », *Etudes et résultats*, n° 597, septembre 2007, disponible sur www.travail-solidarite.gouv.fr.

2 Espagnol P., « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2007 », *Etudes et résultats*, n° 615, décembre 2007, disponible sur www.travail-solidarite.gouv.fr.

3 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, J.O. du 12-02-05.

l'aide humaine l'ont été à des aidants familiaux (pour 27 % des montants versés), 14 % à des services prestataires, 22 % dans le cadre d'emplois directs et 11 % à des services mandataires. Par ailleurs, 51 % des allocataires sont des femmes. Et la moitié des allocataires a entre 45 et 59 ans, 10 % ayant plus de 60 ans¹.

A. Les conditions d'attribution

L'attribution de la prestation de compensation est soumise à des conditions d'âge, de handicap et de résidence en France. En revanche, comme l'allocation personnalisée d'autonomie, le droit à la prestation de compensation n'est pas soumis à une condition de ressources. De ce fait, toute personne peut bénéficier de cette prestation, quels que soient ses revenus. Néanmoins, le montant de la prestation de compensation est fixé en fonction de deux paramètres : des tarifs et montants fixés par nature de dépenses et un taux de prise en charge de ces dépenses variables selon les ressources des intéressés (CASF, art. L. 245-6).

Comme l'allocation personnalisée d'autonomie, la prestation de compensation a le caractère d'une **prestation en nature**, c'est-à-dire qu'elle n'est pas libre d'emploi mais affectée à certaines charges (CASF, art. L.245-1).

La loi prévoit toutefois qu'elle pourra être versée, selon le choix du bénéficiaire, en nature ou en espèces. Autrement dit, l'évaluation se fait sur la base de la prestation en nature, c'est-à-dire sur le besoin identifié en tant que tel dans le cadre du projet de vie. Si une personne handicapée a droit, par exemple, à trois heures de présence d'une auxiliaire de vie, ce service pourra donner lieu soit à une prestation en nature – le coût du service sera pris en charge –, soit au versement d'une prestation en espèces d'un montant équivalent à ces trois heures.

1. L'âge

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 245-1 et D. 245-3.

Jusqu'au 1^{er} avril 2008, deux limites d'âge sont posées. Ainsi, la prestation de compensation s'adresse aux personnes handicapées :

- de plus de 20 ans (ou entre 16 et 20 ans si l'enfant n'est plus à la charge de ses parents au sens des prestations familiales) ;
- . et de moins de 60 ans au moment de la demande.

A compter du 1^{er} avril 2008 et en application de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008², cette condition d'âge minimal sera supprimée. Autrement dit, la prestation de compensation à domicile pourra être accordée aux moins de 20 ans ouvrant droit à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

¹ « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2007 », étude préc

² Loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007, J.O. du 21-12-07, article 94.

Les titulaires de l'AEEH pourront donc choisir de la cumuler :

- soit avec la prestation de compensation, lorsque les conditions d'ouverture du droit au complément de l'AEEH seront réunies et lorsqu'ils seront exposés, du fait du handicap de leur enfant, à des charges couvertes par la PCH (aides humaines, aides techniques, aménagement du logement ou du véhicule, surcoûts liés au transport...). Dans ce cas, ils ne pourront plus bénéficier du complément de l'AEEH (CASF, art. L.245-1/III, 1°) ;
- soit avec le seul élément de la prestation de compensation affecté aux charges d'aménagement du logement et du véhicule ainsi qu'aux éventuels surcoûts de transport, lorsqu'ils seront exposés à ces charges du fait du handicap de leur enfant. Dans ce cas, elles ne seront plus prises en compte pour l'attribution du complément de l'AEEH (CASF, art. L. 245-1/III,2°).

Peuvent également prétendre au bénéfice de la prestation de compensation (CASF, art. L.245-1 et D. 245-3) :

- les **personnes de plus de 60 ans** dont le handicap répondait, avant cet âge, aux critères fixés pour ouvrir droit à la prestation, sous réserve d'en faire la demande avant 75 ans ;
- les **personnes âgées de plus de 60 ans** qui exercent une activité professionnelle au-delà de cet âge et dont le handicap répond aux critères fixés pour prétendre à la prestation ;
- les **bénéficiaires de l'allocation compensatrice** de plus de 60 ans optant pour le bénéfice de la prestation de compensation, dans le cadre de leur droit d'option prévu par la loi, à chaque renouvellement de l'attribution de l'allocation compensatrice.

2. Les critères liés au handicap

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 245-1, I D. 245-4, et annexe 2-5 (référentiel pour l'accès à la prestation de compensation).

La prestation de compensation est accordée à toute personne dont le handicap répond à des critères prenant notamment en compte la nature et l'importance des besoins de compensation au regard de son projet de vie.

La personne doit présenter, de manière définitive ou pour une durée prévisible d'au moins un an :

- *une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité essentielle telle que définie dans le référentiel figurant à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles¹ ;*
- *ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités essentielles telles que définies dans ce même référentiel.*

¹ Référentiel annexé au décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 (J.O. du 20-12-05), modifié par un décret n° 2006-1311 du 25 octobre 2006 (J.O. du 27-10-06).

Ce référentiel classe les activités en quatre domaines : mobilité (marcher, se déplacer...) ; entretien personnel (se laver, s'habiller...) ; communication (parler, entendre, voir...) ; tâche et exigences générales, relations avec autrui (s'orienter dans le temps et dans l'espace...).

La détermination du niveau de difficulté se fait en référence à la réalisation de l'activité par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé.

B. Les besoins couverts par la prestation

La prestation de compensation a l'ambition de couvrir tous les besoins des personnes handicapées, qu'il s'agisse de besoins en aide humaine, technique ou portant sur l'aménagement du logement ou du véhicule. Il peut également s'agir d'aides spécifiques ou exceptionnelles ou d'aides animalières.

1. Les aides humaines

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 245-3, 1°, L. 245-4, D.245-5 et annexe 2-5.

a. Le champ de l'aide humaine

La prestation de compensation est accordée pour des besoins en aide humaine à toute personne handicapée :

- soit lorsque son état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ou si elle requiert une surveillance régulière ;
- soit lorsque l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective lui impose des frais supplémentaires.

L'aide apportée peut revêtir des modalités différentes :

- une suppléance partielle, lorsque la personne peut réaliser une partie de l'activité mais a besoin d'une aide pour l'effectuer complètement ;
- une suppléance complète lorsque la personne ne peut pas effectuer l'activité, laquelle doit être entièrement réalisée par l'aidant ;
- une aide à l'accomplissement des gestes nécessaires à la réalisation de l'activité ;
- un accompagnement, lorsque la personne a les capacités physiques pour réaliser l'activité mais qu'elle ne peut la faire seule du fait de difficultés mentales, psychiques ou cognitives.

b. L'utilisation de l'aide humaine

Code de l'action sociale et des familles, article L. 245-12, alinéas 1 et 2.

La prestation de compensation accordée pour des besoins en aide humaine peut alors être employée, selon le choix de la personne handicapée :

- *à rémunérer directement un ou plusieurs salariés, notamment un membre de sa famille à certaines conditions ;*
- *à rémunérer un service prestataire d'aide à domicile agréé ou autorisé ;*
- *à dédommager un aidant familial qui n'a pas de lien de subordination avec la personne handicapée au sens du code du travail.*

La rémunération des membres de la famille

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 245-12 et D. 245-8.

La personne handicapée peut rémunérer directement certains membres de sa famille dans des conditions différentes selon le lien de parenté.

Pour le conjoint, le concubin, la personne liée par un pacte civil de solidarité (PACS), l'obligé alimentaire du premier degré¹, le salariat est possible lorsque l'état de la personne handicapée nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne.

Pour les **autres membres de la famille**, le salariat n'est possible que dans la mesure où ces personnes n'ont pas fait valoir leurs droits à la retraite et qu'elles ont cessé ou renoncé totalement ou partiellement à une activité professionnelle pour être employées par la personne handicapée. Elles peuvent le faire dans le cadre d'un congé de soutien familial.

Dans le cas où le membre de la famille salarié par la personne handicapée est son tuteur, des conditions spécifiques sont applicables pour la signature du contrat de travail.

c. Le recours à un service mandataire

Code de l'action sociale et des familles, article L. 245-12, alinéa 3.

La personne handicapée qui choisit de rémunérer directement un ou plusieurs salariés peut désigner un organisme mandataire agréé ou un centre communal d'action sociale (CCAS) comme mandataire de l'élément « aides humaines » de la prestation de compensation. Cet organisme assure, pour le compte du bénéficiaire de la prestation, l'accomplissement des formalités administratives et des déclarations sociales liées à l'emploi de ses aides à domicile. La personne handicapée reste l'employeur légal. Elle est soumise aux mêmes obligations qu'en cas de rémunération directe d'un membre de sa famille.

¹ Par obligé alimentaire du premier degré, il faut entendre les père et mère envers leur(s) enfant(s) et réciproquement ainsi que les gendres et belles-filles envers leurs beaux-parents, sauf en cas de décès de l'époux qui créait l'alliance et des enfants issus de leur union.

d. Le recours à un service prestataire ou à un service à la personne agréé

Code de l'action sociale et des familles, article L. 245-12, alinéa 1.

La prestation de compensation attribuée pour un besoin en aide humaine peut permettre de rémunérer un service prestataire d'aide à domicile agréé ou autorisé.

La personne handicapée peut également recourir à un service à la personne agréé en application de l'article L. 129-1 du code du travail.

e. Le dédommagement des aidants familiaux

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 245-12, alinéa 1, et R. 245-7.

La prestation de compensation peut également servir à dédommager un aidant familial qui n'a pas de lien de subordination avec la personne handicapée au sens du droit du travail. Sont considérés comme tel, le conjoint, le concubin, le partenaire lié par un pacte civil de solidarité, ainsi que l'ascendant, le descendant et le collatéral jusqu'au quatrième degré des deux membres du couple qui n'est pas salarié pour cette aide.

2. Les aides techniques

Code de l'action sociale et des familles, articles L. 245-3,2°, D. 245-10, D. 245-11 et annexe 2-5.

La prestation de compensation peut également être affectée à des charges liées à un besoin d'aides techniques. Ces dernières sont définies comme « tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap ».

Pour être prises en charge au titre de la prestation de compensation, les aides techniques doivent avoir été acquises ou louées par la personne handicapée pour son usage personnel. Les besoins sont appréciés au moyen du référentiel pour l'accès à la prestation de compensation (CASF, annexe 2-5).

La prestation de compensation peut être attribuée pour les frais d'aménagements du logement et du véhicule de la personne handicapée, ainsi que pour prendre en charge d'éventuels surcoûts résultant de son transport.

1/ Les règles générales de détermination du montant

Code de l'action sociale et des familles, articles R. 245-40 et R. 245-42.

Pour fixer les montants attribués au titre des divers éléments de cette prestation, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées déduit uniquement les sommes versées correspondant à un droit de même nature ouvert au titre d'un régime de sécurité sociale.

Les montants attribués au titre des divers éléments de la prestation de compensation sont en outre déterminés dans la limite des frais supportés par la personne handicapée.

2/ Le montant des aides humaines

Code de l'action sociale et des familles, articles R. 245-39 et R. 245-42, arrêtés des 28 décembre 2005, 2 janvier 2006 et 2 mars 2007.

Les montants de l'aide humaine sont établis à partir de tarifs fixés par arrêtés. Ils varient selon le statut de l'aidant. Un montant mensuel maximal a également été fixé par arrêté.

3/ Les tarifs de l'aide humaine

Les tarifs de l'élément « aides humaines » de la prestation de compensation varient en fonction des modalités de recours à cette aide.

En cas de recours à une **aide à domicile employée directement**, le tarif correspond à 130 % du salaire horaire brut sans ancienneté d'une assistante de vie pour personne dépendante de niveau 3, au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999 (8,90 € par heure), soit 11,57 € par heure depuis le 1^{er} décembre 2007. Ce tarif est majoré de 10 % en cas de recours à un **service mandataire**, pour s'établir à 12,73 € l'heure.

Depuis le 1^{er} avril 2007, en cas de **recours à un service prestataire**, le tarif de l'aide humaine varie selon qu'il s'agit d'un service prestataire autorisé ou agréé, conformément au droit d'option instauré au bénéfice des services d'aide et d'accompagnement à domicile destinés aux personnes fragiles (personnes handicapées notamment).

Ainsi, en cas de **recours à un service prestataire autorisé**, le tarif de l'aide humaine correspond au tarif fixé par le président du conseil général.

En cas de **recours à un service prestataire agréé**, le tarif est égal :

- soit à 17,19 € l'heure. Il est en effet équivalent à 170 % du salaire horaire brut pour un auxiliaire de vie ayant moins de un an d'ancienneté, au sens de l'accord de branche de l'aide à domicile du 29 mars 2002 relatif aux emplois et aux rémunérations (10,11 € l'heure) ;
- soit au prix prévu dans la convention passée entre le conseil général et ce service (*circulaire DGAS/2C/DGEFP/ANSP n° 2007-263 du 15 mai 2007, B.O. Santé-Protection sociale-Solidarités n° 2007-11*).

En cas de dédommagement d'un aidant familial, le tarif est égal :

- à 3,25 € l'heure, c'est-à-dire à 50 % du SMIC horaire net pour les personnels de maison et les aides à domicile (6,50 €) ;

. à 4,88 € l'heure, soit 75 % de ce même SMIC horaire net, lorsque l'aidant familial est dans l'obligation, du seul fait de l'aide apportée à la personne handicapée, de cesser ou de renoncer totalement ou partiellement à une activité professionnelle.

En tout état de cause, le dédommagement mensuel de chaque aidant familial ne peut dépasser 837,98 € par mois, ce qui équivaut à 85 % du SMIC mensuel net calculé sur la base de 35 heures par semaine applicable aux emplois familiaux.

4/ Le calcul du temps d'aide humaine

Pour déterminer de façon personnalisée le temps d'aide à attribuer, plusieurs éléments sont pris en compte : la fréquence quotidienne des interventions, la nature de l'aide et les facteurs pouvant avoir un impact sur le temps d'aide, soit en facilitant, soit au contraire en rendant plus difficile la réalisation des activités pour lesquelles l'aide humaine est nécessaire.

L'équipe pluridisciplinaire doit donc élaborer le plan personnalisé de compensation de l'intéressé en détaillant ces facteurs et en apportant toutes les précisions nécessaires qui justifient la durée retenue.

Le temps d'aide est en principe quantifié sur une base quotidienne. Ce temps d'aide quotidien est déterminé au moyen du référentiel codifié en annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles (CASF, art. R. 245-41). Lequel fixe des temps plafonds en fonction des besoins de la personne handicapée (actes essentiels, surveillance régulière, prise en charge de frais supplémentaires...).

5/ Le montant maximal attribuable

Un montant maximal attribuable est prévu. Il est calculé en multipliant le tarif horaire le plus élevé de cet élément par la durée quotidienne maximale possible fixée par l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles. Le tout est multiplié par 365 et divisé par 12.

UN FONDS DEPARTEMENTAL DE COMPENSATION DU HANDICAP

Chaque maison départementale des personnes handicapées doit gérer un fonds départemental de compensation du handicap. Son objectif : accorder des aides financières permettant aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation. Ces frais encore à charge ne peuvent, dans la limite des tarifs et montants fixés dans le cadre de l'attribution de la prestation de compensation, excéder 10 % des ressources personnelles nettes d'impôt de la personne handicapée.

Concrètement, peuvent participer au financement de ce fonds, le département, l'Etat, les autres collectivités territoriales, les organismes d'assurance maladie, les caisses d'allocations familiales, les organismes régis par le code de la mutualité

ainsi que l'Agefiph et le fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique et d'autres personnes morales. Une convention type de gestion a été définie par instruction ministérielle. Elle définit les priorités d'intervention de ces fonds.

Les personnes handicapées concernées par les aides versées par le fonds sont celles qui bénéficient d'une des prestations ou d'un des droits relevant de la compétence de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et pour lesquelles a été élaboré un plan de compensation du handicap. Il peut s'agir aussi d'autres personnes handicapées dont la demande a été instruite par la MDPH en liaison, si nécessaire, avec l'équipe pluridisciplinaire et les personnes ou organismes apportant leur concours à la maison départementale.

(Code de l'action sociale et des familles, article L. 746-5 ; lettre ministérielle du 79 mai 2006, non publiée)

6/ L'attribution de la prestation

Code de l'action sociale et des familles, article L. 245-2.

La prestation de compensation est accordée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, créée au sein de la maison départementale des personnes handicapées, et est ensuite servie par le département dans des conditions identiques sur l'ensemble du territoire national.

A. Le dépôt de la demande

Code de l'action sociale et des familles, articles R, 146-25, R, 146-26, D.245-25 et D. 245-26.

C'est auprès de la maison départementale des personnes handicapées de son lieu de résidence que la personne handicapée ou, le cas échéant, son représentant légal doit déposer sa demande de prestation de compensation à l'aide d'un formulaire spécifique² (2).

Cette demande de prestation de compensation à domicile doit être assortie de pièces justifiant notamment de l'identité de l'intéressé et de son domicile ainsi que d'un certificat médical de moins de trois mois et, le cas échéant, des éléments d'un projet de vie. La personne doit également préciser, à cette occasion, si elle est titulaire d'une prestation en espèces de sécurité sociale au titre de l'aide humaine nécessitée par son handicap.

En outre, la maison départementale des personnes handicapées peut, au cours de l'instruction, demander des pièces justificatives complémentaires

² Formulaire Cerf a n° 12695*01, disponible sur www.service-public.fr

nécessaires à l'établissement des droits du demandeur et à la liquidation de la prestation,

B. L'instruction de la demande

L'instruction de la demande comporte d'abord une évaluation des besoins de compensation du demandeur par l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées, qui établit ensuite un plan personnalisé de compensation.

a. Les besoins en aide humaine

Code de l'action sociale et des familles, article D. 245-27 et annexe 2-5.

En ce qui concerne les besoins en aide humaine, le plan personnalisé de compensation doit préciser le nombre d'heures proposées au titre des actes essentiels, de la surveillance, des frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective, en les répartissant selon le statut de l'aidant.

L'équipe pluridisciplinaire doit apporter toutes les précisions nécessaires qui justifient la durée retenue, notamment en détaillant les facteurs qui facilitent ou, au contraire, compliquent la réalisation de l'activité concernée.

Toutefois, les réponses aux différents besoins d'aide humaine identifiés doivent être mentionnées dans ce plan, y compris les aides qui ne relèvent pas de la prestation de compensation, afin de permettre à la maison départementale des personnes handicapées de proposer aux divers organismes concernés une mutualisation de leurs interventions.

Le plan personnalisé de compensation précise, le cas échéant, le nombre d'heures proposées, selon le cas, aux personnes atteintes de cécité ou d'une surdité sévère, profonde ou totale.

L'équipe pluridisciplinaire recueille par ailleurs l'avis du médecin du travail sur les éléments du plan personnalisé de compensation qui répondent à des besoins d'aide humaine liés à l'exercice d'une activité professionnelle, lorsque l'aidant est susceptible d'intervenir sur le lieu de travail. Elle s'assure auprès de la personne handicapée de l'accord de l'employeur concernant cette intervention.

b. Les besoins en aide technique

Les aides techniques préconisées sont inscrites dans le plan personnalisé de compensation. Une période d'essai et ses conditions (essais comparatifs, en situation...) peuvent être prévues dans le plan de compensation lorsqu'elles sont jugées nécessaires par l'équipe pluridisciplinaire (CASF, annexe 2-5).

c. Les besoins relatifs au logement et au véhicule

Code de l'action sociale et des familles, articles D. 245-15, D. 245-28 et annexe 2-5.

Pour l'évaluation des besoins d'adaptation du logement et du véhicule, l'équipe pluridisciplinaire fournit, en s'appuyant sur les compétences nécessaires, une description détaillée des adaptations qu'elle préconise. Cela permet ensuite au demandeur de faire établir plusieurs devis avec descriptif sur la base des propositions de l'équipe pluridisciplinaire,

Le plan personnalisé évalue les besoins au moment de la demande, Toutefois, en cas d'évolution prévisible du handicap, le plan peut intégrer des travaux destinés à faciliter des adaptations ultérieures.

C/ La décision de la CDAPH

Code de l'action sociale et des familles, articles R. 24 1-32 et D. 245-37.

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend sa décision à partir du plan personnalisé de compensation.

La décision est ensuite notifiée aux intéressés (ou à leurs représentants légaux), ainsi qu'aux organismes concernés, par le président de la commission,

Au vu de cette décision, le président du conseil général notifie les montants versés à la personne handicapée.

La décision de la commission doit indiquer pour chacun des éléments de la prestation de compensation attribués :

- la nature des dépenses pour lesquelles chaque élément est affecté, en précisant, pour l'élément lié à un besoin d'aide humaine, la répartition des heures selon le statut de l'aidant ;
- la durée d'attribution ;
- le montant total attribué, sauf pour l'élément " aides humaines " ;
- le montant mensuel attribué ;
- les modalités de versement choisies par le bénéficiaire.

Lorsqu'une décision ne mentionne pas un élément déjà attribué par une décision précédente en cours de validité, le droit à cet élément est maintenu.

D/La suspension ou l'interruption du versement

a. Le contrôle du président du conseil général

Code de l'action sociale et des familles, articles D. 245-50 à D. 245-60,

C'est le président du conseil général qui organise le contrôle de l'utilisation de la prestation à la compensation des charges pour lesquelles elle a été attribuée au bénéficiaire.

Pour lui permettre d'exercer ce contrôle, **certaines obligations sont imposées au bénéficiaire.**

En effet, l'allocataire de la prestation de compensation a, pour commencer, certaines obligations déclaratives. Il doit informer la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et le président du conseil général de toute modification de sa situation de nature à affecter ses droits.

Il doit aussi conserver pendant deux ans les justificatifs des dépenses auxquelles la prestation de compensation est affectée. S'agissant des dépenses d'aménagement du logement ou du véhicule, le bénéficiaire de la prestation de compensation doit transmettre au président du conseil général, à l'issue de ces travaux d'aménagement, les factures et le descriptif correspondant.

Si la personne handicapée a recourt à un aidant pour répondre à ses besoins d'aide humaine, elle doit également informer le président du conseil général sur un certain nombre d'éléments : identité de l'aidant, lien de parenté, le cas échéant, statut de l'organisme mandataire ou prestataire...

Outre ces obligations déclaratives, l'allocataire de la prestation de compensation doit mettre en œuvre les préconisations du plan de compensation dans un certain délai suivant la notification de la décision d'attribution :

- 12 mois au plus tard en ce qui concerne l'acquisition ou la location des aides techniques ou l'aménagement du véhicule ;
- 12 mois pour le début des travaux d'aménagement d'un logement (trois ans au plus tard pour leur achèvement), sauf cas de prolongation de un an au maximum accordé par l'organisme payeur, sur demande dûment motivée de la personne handicapée et lorsque des circonstances extérieures à la volonté de l'intéressé ont fait obstacle à la réalisation des travaux,

Le président du conseil général peut à tout moment procéder ou faire procéder à un contrôle sur place ou sur pièces en vue de vérifier si les conditions d'attribution de la prestation de compensation sont ou restent réunies ou si le bénéficiaire de cette prestation a consacré cette prestation à la compensation des charges pour lesquelles elle lui a été attribuée.

Pour la vérification du respect des conditions d'attribution de l'élément lié aux aides animalières, le président du conseil général peut, à tout moment, s'adresser au centre de formation du chien reçu par le bénéficiaire pour recueillir des renseignements sur la situation de l'aide animalière.

Enfin, pour la vérification du respect des conditions d'attribution de l'élément lié à l'aménagement du logement ou du véhicule, les travaux réalisés doivent être conformes au plan de compensation.

2° - L'ALLOCATION COMPENSATRICE POUR TIERCE PERSONNE

Code de l'action sociale et des familles, anciens articles L. 245-1 à L. 245-11, R. 245-3 à R. 245-20, D. 245-1 et D. 245-2 (dans leur version antérieure à la loi du 11 février 2005).

Avec la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) va progressivement disparaître au profit de la prestation de compensation du handicap, Aucune nouvelle demande d'ACTP ne peut donc être formulée depuis le 1^{er} janvier 2006.

Toutefois, la loi du 11 février 2005 **laisse subsister ce dispositif à titre transitoire**. En effet, les bénéficiaires de cette allocation, dans sa rédaction antérieure à la loi, en conservent le droit tant qu'ils en remplissent les conditions d'attribution.

La prestation de compensation et l'APA

Toute personne qui a obtenu le bénéfice de la prestation de compensation avant 60 ans et qui remplit les conditions d'ouverture du droit à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) peut choisir, lorsqu'elle atteindra cet âge et à chaque renouvellement de l'attribution de cette prestation, entre le maintien de celle-ci et le bénéfice de l'APA. Lorsque la personne n'exprime aucun choix, elle est présumée vouloir continuer à bénéficier de la prestation de compensation (CASE art. L. 245-9).

Ce débat devrait à l'avenir perdre de son intérêt puisque la prestation de compensation est censée être étendue, à l'horizon de 2010, aux personnes handicapées de plus de 60 ans afin qu'il n'y ait plus de distinction en matière de compensation du handicap entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge (*loi n° 2005-102 du 11 février 2005, art. 13, J.O. du 12-02-05*).

Ils peuvent ensuite **choisir de percevoir la prestation de compensation à chaque renouvellement de l'attribution de l'allocation compensatrice** (CASE, art. R. 245-32). Ce choix sera alors définitif. S'ils ne s'expriment pas, ils seront présumés vouloir désormais bénéficier de la prestation de compensation. Prestation de compensation et allocation compensatrice ne sont cependant pas cumulables.

En pratique, les prestations allouées par les départements aux personnes handicapées au titre d'une aide à domicile transitent encore, pour l'essentiel, par l'allocation compensatrice pour tierce personne.

Concrètement, cette allocation permet à la personne handicapée de bénéficier de l'assistance d'une tierce personne pour accomplir les actes essentiels de l'existence. Elle

constitue fréquemment une ressource essentielle dans le cadre du maintien à domicile de la personne handicapée. En effet, l'allocation compensatrice pour tierce personne peut permettre de financer l'intervention de services d'auxiliaires de vie, ou encore, lorsqu'elle est accordée à son taux maximal, elle peut constituer une compensation à la diminution de revenus du conjoint ou du proche qui cesserait de travailler pour rester auprès de la personne handicapée.

A. Les conditions d'attribution

L'allocation compensatrice est attribuée, sous conditions de résidence, d'âge et d'incapacité.

Une condition de ressources est également exigée.

Le bénéficiaire de l'allocation compensatrice doit nécessairement justifier de l'assistance d'une tierce personne. En revanche, il est libre du choix de cette dernière (auxiliaires de vie recrutés directement, membres de la famille, entourage, bénévoles...).

B. La procédure d'attribution

Les personnes qui ont acquis un droit à l'allocation compensatrice antérieurement à l'entrée en vigueur des dispositions relatives à la prestation de compensation – et qui souhaitent le maintenir – peuvent conserver l'allocation compensatrice, sous réserve d'en exprimer expressément la volonté à chaque renouvellement et de continuer à remplir les conditions d'attribution.

C'est la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui se prononce sur le renouvellement ou la révision de l'ACTP au terme fixé dans la décision initiale d'attribution ou à la demande de l'intéressé.

La commission fixe alors le taux de l'ACTP accordée ainsi que, le cas échéant, le point de départ de l'allocation et la durée pendant laquelle elle est versée compte tenu du besoin auquel elle doit faire face,

1. L'ouverture du droit

L'allocation compensatrice est versée par le président du conseil général qui vérifie auparavant si les conditions administratives sont effectives (conditions de résidence, d'âge, de ressources et justificatifs relatifs à l'aide d'une tierce personne). Elle est attribuée à compter du premier jour du mois du dépôt de la demande ou, le cas échéant, de la date fixée par la commission des droits et de l'autonomie, si cette date est postérieure à celle du dépôt de la demande.

Les décisions de la commission sont prises pour une durée comprise entre un an et cinq ans. Cette durée peut être portée à dix ans si le handicap n'est pas susceptible d'une évolution favorable.

C - Le montant de l'allocation

C'est le président du conseil général qui calcule, à partir de la décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, le montant à verser en fonction du taux retenu par la commission et des ressources des intéressés. Selon le cas une allocation à taux plein ou différentielle sera accordée¹.

D - Le contrôle de l'effectivité de l'aide

Le président du conseil général peut contrôler l'effectivité de l'aide à tout moment et à plusieurs reprises pendant la période de versement. La personne handicapée doit alors lui transmettre certains éléments pour justifier la bonne utilisation de l'ACTP.

Elle doit ainsi :

- lui envoyer une déclaration contenant l'identité et l'adresse de la tierce personne ainsi que les modalités de l'aide ;
- lui fournir des justificatifs de salaires de la tierce personne rémunérée, ou des justificatifs relatifs au manque à gagner subi par la tierce personne si elle reçoit l'ACTP au taux de 80 %.

En revanche, si la personne perçoit une ACTP entre 40 % et 70 % elle est tenue de prouver l'effectivité de l'aide mais il ne peut être exigé qu'une déclaration indiquant l'adresse et l'identité de la ou des personnes lui apportant l'aide nécessitée par son état ainsi que les modalités de cette aide. Elle garde le libre choix des modalités selon lesquelles cette aide va lui être apportée².

La personne handicapée est tenue de fournir les éléments de réponse demandés dans les deux mois à compter de la réception du formulaire adressé par le président du conseil général. En l'absence de réponse, ou en cas de réponse insatisfaisante de l'intéressé, le président du conseil général le met en demeure par lettre recommandée avec accusé de réception, de lui répondre dans un délai d'un mois.

1. La suspension de l'allocation

Si, après mise en demeure, le bénéficiaire de l'ACTP n'a pas fourni la déclaration, ou si le contrôle effectué sur place par les agents départementaux habilités prouve l'inexactitude des déclarations, ou encore si les éléments de réponse fournis sont insuffisants, le président du conseil général peut suspendre

¹ Le montant de l'allocation est fixé par référence au montant de la majoration pour tierce personne, qui s'établit à 1.010,82 € au le 1^{er} janvier 2008. Pour 2008, le montant mensuel maximal de l'ACTP est donc de 808,65 € pour un taux de 80 % et compris entre 404,32 € et 707,57 € pour un taux variant entre 40 et 70 %.

² Commission centrale d'aide sociale, décision du 28 juin 2000.

le service de l'allocation compensatrice pour tierce personne. Il notifie alors cette décision à l'intéressé par lettre recommandée avec accusé de réception en indiquant la date, les motifs de la suspension, les délais et voies de recours. Le président du conseil général doit informer la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) tant de la suspension que de l'éventuel rétablissement du service de l'allocation compensatrice.

La suspension du service de l'allocation prend effet au premier jour du mois qui suit la date de notification à l'intéressé, Le service de l'allocation compensatrice doit être rétabli dès lors que la personne handicapée est en mesure de prouver qu'elle a recours à une tierce personne pour accomplir les actes essentiels de l'existence.