

Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et la prise en compte des attentes de leurs proches aidants

Frédéric Blondel, Sabine Delzescaux

► To cite this version:

Frédéric Blondel, Sabine Delzescaux. Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et la prise en compte des attentes de leurs proches aidants. [Rapport de recherche] Université Paris-Dauphine. 2019, pp.99. hal-02316684

HAL Id: hal-02316684

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02316684>

Submitted on 15 Oct 2019

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.



handéo

Rapport

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

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

Mars 2019



Réalisé par :

Frédéric BLONDEL

Sociologue, Laboratoire LCSP - Université Paris Diderot

Sabine DELZESCAUX

Sociologue, Laboratoire LEDa-Legos- Université Paris Dauphine

Avec le soutien de :



SOMMAIRE

Sommaire	2
Remerciements	4
Index des sigles	5
Introduction	6
Problématique de la recherche	6
1 - Le point de vue des responsables de secteur et des responsables de SAAD	8
1.1 - Présentation de l'échantillon des professionnels responsables de secteur et de service interviewés	9
1.2 - Présentation des SAAD sollicités et des responsables interviewés	10
Le SAAD secteur associatif Delta	11
Le SAAD secteur associatif Alpha	12
Le SAAD secteur associatif Omega	13
Le SAAD secteur associatif Epsilon et Gamma	15
Le SAAD SARL secteur privé à but lucratif Iota	16
Les SAAD SAS secteur privé à but lucratif Sigma et Kapa	19
1.3 - Les missions des responsables de secteur	21
Gestion de l'offre de services	22
Gestion du personnel	22
1.4 - Partenariats et formations	24
1.5 - Profils des personnes polyhandicapées accompagnées à domicile	25
Personnes polyhandicapées bénéficiant d'un accompagnement permanent	27
Personnes polyhandicapées bénéficiant d'un accompagnement séquentiel avec un volume d'heures supérieur à 100H par mois	30
Personnes polyhandicapées bénéficiant d'un accompagnement séquentiel avec un volume d'heures compris entre 30 et 50H par mois	32
1.6 - Un accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées différencié et singulier par rapport à celui dont bénéficient les personnes âgées	38
Une singularité liée aux enjeux communicationnels de l'accompagnement	39
Une singularité liée aux dimensions de co-construction de l'accompagnement	39
1.7 - Les enjeux d'une connaissance clinique du terrain et de la population polyhandicapée	43
1.8 - Les enjeux de la fidélisation des professionnels auxiliaires de vie	45
2 - Le point de vue des aidants familiaux	49
2.1 - Des situations familiales disparates	49
2.2 - Le recours à l'aide à domicile : une pluralité de motifs	51
2.3 - Les modalités de l'aide à domicile	57
Les attentes vis-à-vis de la professionnalité des auxiliaires de vie	58
Les attentes vis-à-vis des modalités d'accompagnement de la personne polyhandicapée	60
2.4 - L'accompagnement à domicile : un accompagnement complémentaire à l'accompagnement en institution complexe à initier	67
3 - Le point de vue des professionnels auxiliaires de vie	71
3.1 - Profil des professionnels auxiliaires de vie et modalités de recrutement au sein des SAAD	71
Présentation des profils	71
Les modalités de recrutement	72

3.2 - Les qualités requises des professionnels auxiliaires de vie pour accompagner au domicile des personnes polyhandicapées	74
3.3 - Les modalités d'accompagnement à domicile	76
Equipement et aménagement techniques	76
Coordination	77
Relations avec les aidants familiaux	78
L'accompagnement au quotidien	79
Indicateurs de communication avec la personne polyhandicapée	82
Conclusion	84
Vers une esquisse de l'auxiliaire de vie idéal	84
Un tronc commun d'activités à déployer dans des contextes toujours singuliers	85
ANNEXE METHODOLOGIQUE	87
Guides d'entretiens	87
Guide d'entretien à destination des responsables de secteurs et d'Agence	87
Guides d'entretiens à destination des Aidants Familiaux	91
Guides d'entretiens à destination des Professionnels auxiliaires de vie	93
Fiches signalétiques de présentation	95
Aidants familiaux/bénéficiaires	95
Professionnels auxiliaires de vie	96
Participants à l'étude	97
Observatoire national des aides humaines	97
Centre de Ressources MultiHandicap	98
Comité de pilotage et personnes ressources	99

REMERCIEMENTS

Nous voudrions remercier en premier lieu **l'association Handéo** qui a été le commanditaire de cette recherche exploratoire, et tout particulièrement Cyril Desjeux, **directeur de l'Observatoire national des aides humaines**, qui en a assuré la coordination générale. Nous remercions aussi **l'équipe du CRMH**, en particulier Pascale Olivier et Mélanie Perrault pour leur soutien logistique et pour leur aide dans la sollicitation des familles et Michel Plassart, son directeur, pour son soutien financier.

Nous adressons également nos remerciements aux membres du comité de pilotage qui, par leurs réflexions et leurs retours, ont contribué aussi bien à la problématisation de **la recherche, qu'à son déploiement**. Nous remercions M^{me} BEYSSEN Monique (APAJH), M. BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry (Sorbonne Université/AP-HP), M^{me} BLONDEAU Céline (Croix Rouge Française), M^{me} BOUTIN Anne-Marie (CESAP), M^{me} BRAULT Roselyne (CESAP), M^{me} BRISSE Catherine (CESAP), M^{me} DARNAUD Kareen (APF France Handicap), M. DESJEUX Cyril (HANDEO), M^{me} MALISSARD Suzanne (APF France Handicap), M^{me} OLIVIER Pascale (CRMH), M^{me} PERRAULT Mélanie (CRMH), M^{me} PLIVART Christine (CESAP Formation), M. POLLEZ Bruno (Association Ressources Nord Pas de Calais), M^{me} POULET Céline (Croix Rouge Française), M. PLASSART Michel (CRMH), M^{me} VALERO Célia (FEHAP), M^{me} TEZENAS Marie-Christine (GPF).

Nous adressons, enfin, nos sincères et chaleureux remerciements aux personnes qui ont bien voulu participer aux deux groupes de travail réunis préalablement à la recherche, **ainsi qu'à toutes les personnes que nous avons interviewées dans le cadre de la recherche et dont nous avons fait le choix, pour des raisons d'anonymat et de confidentialité**, de ne pas mentionner les noms. Nous les remercions pour leur disponibilité, leur patience ainsi que la générosité et la consistance de leurs contributions, les voies de réflexions ouvertes leur devant beaucoup.

INDEX DES SIGLES

AF	Aidant Familial
AFNOR	Association Française de Normalisation
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APEC	Association pour l'Emploi des Cadres
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
ASL	Allocation de Logement Sociale
AVS	Auxiliaire de Vie Sociale
BAD	Branche d'Aide à Domicile
BTS	Brevet de Technicien Supérieur
CDI	Contrat à Durée Indéterminée
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CV	Curriculum Vitae
DEAVS	Diplômes d'Etat Auxiliaire de Vie Sociale
ETP	Equivalent Temps Plein
HAD	Hospitalisation à Domicile
IME	Institut Médico-Educatif
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PAM	Transport de Personnes à Mobilité Réduite
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement A Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SARL	Société A Responsabilité Limitée
SAS	Société par Actions Simplifiée
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
SEP	Sclérose En Plaques
SP3S	Services et Prestations des secteurs sanitaire et social
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
URIOPSS	Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux
VAE	Validation des Acquis de l'Expérience

INTRODUCTION

Problématique de la recherche

Conformément aux orientations préconisées par le comité de pilotage du 10 octobre 2017, la **recherche sur l'accompagnement à domicile** des personnes polyhandicapées par des SAAD devait répondre à plusieurs objectifs : mieux appréhender, dans le cadre de cet accompagnement, les attentes des aidants familiaux en matière **d'aide technique** et de soutien relationnel, identifier, avec **l'appui des professionnels** responsables de SAAD et des professionnels auxiliaires de vie, les prestations existant actuellement au domicile, aider à préciser le rapport entre les attentes des aidants **familiaux à l'égard de l'accompagnement professionnel dont** leur enfant bénéficie au domicile et les **contraintes effectives qui s'imposent aux professionnels** dans la réalisation de cet accompagnement.

Elle devait également permettre de repérer si, **dans certaines situations, l'aide technique apportée relève toujours de l'accompagnement à domicile** ou bien si, étant donné le **niveau de technicité requis et les risques encourus en cas d'urgence, il ne convient pas de constater les limites de l'accompagnement à domicile au profit d'un accompagnement plus institutionnalisé**. Enfin, elle devait, autant que faire se peut, éclairer les raisons pour lesquelles certains aidants familiaux ne recourent pas ou **n'accèdent pas aux services professionnels d'aide à domicile**.

Les problématisations successives nous ont amené à placer la focale sur les conditions sociales (ce terme devant être entendu dans un sens large qui englobe les dimensions économiques, organisationnelles et réglementaires) qui rendent **l'accompagnement à domicile** des personnes polyhandicapées concevable, souhaitable, réalisable et soutenable, la question de ses limites se posant également. Cette reformulation de la commande de recherche a permis **de balayer l'étude globale de l'offre de service en partant de l'hypothèse a priori selon laquelle l'offre structure relativement la demande**. Et, dans cette perspective, le non recours à l'accompagnement à domicile par certaines familles peut s'interpréter, pour partie, comme une offre qui, pour différentes raisons, **ne trouve pas à s'ajuster** à une demande spécifique. La difficulté à atteindre le bénéficiaire potentiel peut être liée à une communication/information certainement insuffisamment ciblée, mais comme nous le verrons dans le cadre **de l'analyse, l'approche clinique de la recherche met en évidence l'intérêt de tenir compte de la singularité des situations familiales** dans lesquelles les aidants familiaux et les personnes polyhandicapées se trouvent placés et de la multiplicité des contraintes que les professionnels et les aidants **familiaux s'efforcent de surmonter** grâce à des ajustements successifs. Ces ajustements participent à **l'établissement d'une confiance réciproque** entre des professionnels qui **prennent pleinement la mesure de ce qu'exige la situation d'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et des aidants familiaux** qui intègrent positivement les limites organisationnelles et humaines auxquelles leurs demandes peuvent parfois les confronter.

S'agissant de la qualification des interventions à domicile, nous les avons regroupées en trois catégories, conformément à l'usage qu'en font les aidants familiaux. Ainsi les interventions attendues sont dites :

- Intermittentes quand elles répondent à des besoins ponctuels liés à des **situations particulières comme une hospitalisation, une impossibilité de l'aidant** à être présent sur une période donnée, ou encore, par exemple, un séjour de vacances.
- Séquentielles quand elles répondent à des besoins réguliers et sur une plage horaire bien définie. Par exemple, lorsque la personne polyhandicapée est en externat, cela peut être le matin pour préparer le départ de la personne ou le soir au moment de son retour au domicile.
- Permanentes quand les interventions répondent à des besoins quotidiens et se déroulent sur des plages horaires importantes et régulières.

Le thème du non accès aux services d'accompagnement ne sera pas traité dans le cadre de ce rapport, les budgets alloués à la recherche conduisant à **limiter l'échantillon de recherche** à 15 entretiens au lieu des 25 prévus initialement, et à conclure le travail de recueil des données six mois plus tôt que ce qui avait été prévu **dans l'échéancier initial**. Pour ces raisons, **la recherche s'est concentrée sur l'étude de l'accompagnement à domicile**, laissant de côté **l'étude** des raisons pour lesquelles des aidants familiaux ne recourent **pas ou n'accèdent pas aux services professionnels d'aide à domicile**. En effet, par nature, **le public qui n'accède pas aux prestations est invisible pour les institutions** et, par conséquent, établir un échantillon de ce public pour y accéder nécessite une méthodologie hors de portée des chercheurs dans le temps imparti.

1 - LE POINT DE VUE DES RESPONSABLES DE SECTEUR ET DES RESPONSABLES DE SAAD

Il convient d'attirer l'attention, en première instance, sur le fait que les spécificités de l'accompagnement des personnes polyhandicapées à domicile n'existent pas en soi. Elles n'existent, en réalité, que rapportées au contexte socio-institutionnel et organisationnel dans lequel s'effectue l'accompagnement et qu'en comparaison avec ce qui se fait avec d'autres catégories de populations accompagnées, notamment la personne âgée et la personne handicapée. L'identification des particularités de l'accompagnement des personnes polyhandicapées implique donc ici deux approches. La première est centrée sur l'amont de l'accompagnement, c'est-à-dire sur les conditions qui président à sa mise en œuvre et à sa qualité. Les responsables de SAAD déploient des modalités spécifiques d'accompagnement de leurs professionnels qu'il s'agit de ressaisir car, pour eux, la fidélisation des professionnels contribue *in fine* à accroître, tout en la pérennisant, la qualité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. La deuxième est d'ordre comparatif. Pour identifier les spécificités de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées, il est nécessaire de les comparer avec les accompagnements à domicile dont peuvent bénéficier les personnes âgées et/ou handicapées. Cette perspective comparative est adoptée par les responsables de secteurs et les professionnels de terrain dans le cadre des entretiens semi-directifs réalisés avec les chercheurs.

La présentation des SAAD à laquelle nous allons procéder ne prétend pas à l'exhaustivité et relève donc d'un statut exploratoire. S'il est utile, cependant, d'apporter des précisions sur le type et le fonctionnement des SAAD retenus dans le cadre de notre échantillon, c'est que les responsables eux-mêmes les invoquent et la stabilisation des professionnels dans l'emploi en dépend. L'identification de certaines caractéristiques des organisations présentées permettent de cerner davantage les stratégies de gestion adoptées par les différents SAAD et ce même si elle ne permet pas de démontrer formellement l'existence d'une causalité directe entre ces stratégies managériales et la qualité des accompagnements réalisés sur le terrain. En effet, on ne saurait dire si les efforts de formation des professionnels auxiliaires de vie déployés au sein d'un SAAD peuvent compenser l'absence de supervision et si ces différentes stratégies produisent, si tel est le cas, des impacts similaires ou différents sur l'accompagnement lui-même. Dans les réponses qu'ils formulent, les responsables de secteurs suggèrent qu'il en va ainsi, mais les corrélations qu'ils établissent nécessiteraient d'être mises à l'épreuve. Parmi ces corrélations, on peut évoquer, à titre d'exemple, celle qu'établit un responsable de secteur, entre la fidélisation dans l'emploi des professionnels auxiliaires de vie et les moyens de gestion dont dispose le SAAD. Pour étayer ces corrélations, il faudrait démontrer en quoi les différents éléments invoqués contribuent effectivement à la fidélisation du personnel.

Un professionnel responsable de secteur : « Ce qui contribue à la stabilité des AVS, c'est le fait qu'elles sont mensualisées [si elles ne font pas leurs heures, elles sont payées] et on a une politique de formation. Il y a une bonne convention collective¹, on paie mieux que les autres. Il y a aussi un travail en équipe. Et elles ont la possibilité d'échanger avec les travailleurs sociaux, elles ne sont pas isolées. Par ailleurs, elles ont de l'analyse de la pratique une fois par mois. Il n'y a pas de traitement spécifique pour les personnels qui travaillent avec le polyhandicap. [Sur le département], elles travaillent en lien avec le SSIAD, il y a des relations car ils ont des usagers en commun. Nous n'avons pas de prime spécifique, pas de mise en place de formation particulière pour le polyhandicap, par contre il y a pour le handicap psychique. »

Un autre responsable de secteur établit également une corrélation entre la proximité des lieux d'intervention par rapport au domicile de l'intervenant et sa fidélisation. On s'efforcera de déterminer dans les propos conclusifs, quelle offre de travail idéal optimise la fidélisation de l'intervenant et la satisfaction des aidants familiaux, l'un n'allant d'ailleurs pas sans l'autre. Mais en dépit des limites que nous soulignons, il apparaît que la qualité de l'accompagnement à domicile est bien en rapport avec les conditions sociales d'organisation qui la structurent et l'étayent même si ces dernières ne sont pas directement saisissables dans l'accompagnement à domicile lui-même.

1.1 - Présentation de l'échantillon des professionnels responsables de secteur et de service interviewés

L'échantillon des professionnels responsables de secteur que nous avons retenu dans le cadre de l'étude comprend 6 personnes : 4 responsables de secteur, dont 3 appartenant au secteur associatif autorisé et habilité (*Alpha* : urbain ; *Omega* : urbain rural ; *Delta* : semi rural) et 1 appartenant au secteur privé à but lucratif autorisé (SARL *Iota* : urbain) ; 1 responsable d'agence du secteur à but lucratif qui supervise deux SAAD dans deux départements urbains : *Sigma* et *Kapa* ; 1 chef de service du secteur associatif responsable de deux secteurs, *Epsilon* qui est situé dans un département urbain (sud), l'autre *Gamma* qui est situé dans un département semi rural.

La durée moyenne des entretiens réalisés en individuel est de 3 heures et sur les six entretiens réalisés, une réserve doit être émise sur la validité de celui réalisé avec M^{me} Joana, responsable SAS (Société par action simplifiée) de l'agence *Sigma et Kapa*. En effet, il est apparu au fur et à mesure de l'avancée de l'entretien, que les personnes polyhandicapées dont parlait M^{me} Joana ne correspondaient pas toutes au profil retenu pour la recherche (M^{me} Joana évoquait notamment une personne qui pouvait s'exprimer oralement et qui était en capacité de rester seule au domicile) et on peut supposer que ces imprécisions sont un effet de la position hiérarchique qu'elle occupe et qui la tient relativement éloignée du terrain et des modes concrets d'accompagnement des personnes polyhandicapées. Si cette réserve invalide certains aspects de l'entretien, la lecture de ce dernier montre que plus les acteurs sont éloignés du terrain (chefs de service et chefs d'agence) et plus leur perception du public accompagné est abstraite, ce que confirme les entretiens réalisés avec les professionnels auxiliaires de vie. Elle montre aussi que le croisement des points de vue exprimés est, méthodologiquement,

¹ Cette opinion est énoncée au regard de la connaissance qu'a la personne interviewée des types de conventions en cours dans le milieu de l'aide à domicile. Il n'est donc pas nécessaire de nommer ici la convention, il suffit de retenir qu'elle est susceptible de participer au processus de fidélisation des professionnels.

nécessaire pour affiner l'analyse des conséquences, sur le terrain, de ces différentes perceptions concernant les missions **d'accompagnement** et le public.

Outre les entretiens, les analyses déployées dans le cadre de ce rapport ont trouvé à **s'étayer sur les** réunions de travail du comité de pilotage et sur les séances de problématisation qui se sont tenues le 29 septembre 2017 avec des professionnels **responsables d'agence ou de secteur** le matin et avec **des parents d'enfants polyhandicapés** l'après-midi.

Les limites de l'échantillon constitué sont les mêmes que celles que rencontre toute approche qualitative et clinique. On pourra reprocher à **l'étude** son statut exploratoire qui interdit de tirer des conclusions générales, les profils des personnes interviewées pouvant être jugés insuffisamment représentatifs. Mais la limite **principale n'est pas là**. Elle réside dans les **modalités d'accès au terrain dans le temps imparti à l'étude** : est absent de l'échantillon retenu le point de vue des aidants familiaux qui ne font pas **appel aux services d'aide et d'accompagnement à domicile** et qui sont donc « invisibles ». **L'absence d'accès aisé à un réseau informel d'aidants familiaux** accompagnant leur enfant polyhandicapé sans faire appel à des SAAD ne nous permet donc pas de répondre de manière étayée à la question des causes du non recours aux services professionnels. Cela étant, le croisement des entretiens réalisés avec les responsables **d'agence, les responsables de secteur**, les professionnels auxiliaires de vie et les aidants familiaux permet une analyse des configurations sociales et des dynamiques relationnelles suffisamment étayée, quant à elle, pour comprendre à quelles conditions sociales **l'accompagnement** au domicile des personnes polyhandicapées peut trouver à se déployer et pour **saisir, en creux, ce qu'il en est** lorsque ces conditions ne sont pas réunies.

La dernière limite méthodologique à souligner concerne le fait **de n'avoir pu réaliser qu'une seule vague d'entretiens exploratoires**. **Les guides d'entretiens élaborés se sont** enrichis au fur et à mesure des entretiens de nouvelles thématiques qui fragilisent le **travail d'agrégation des réponses** et force est de constater que **ce n'est qu'au terme de la présente étude que nous serions en mesure d'élaborer une grille d'entretien plus** exhaustive et plus pertinente qui permettrait, une fois réalisée, une analyse comparative plus systématisée et plus précise.

1.2 - Présentation des SAAD sollicités et des responsables interviewés

Bien que la présentation des SAAD retenus dans notre échantillon ne soit pas exhaustive², elle permet néanmoins de montrer que certaines des caractéristiques **qu'ils revêtent** peuvent infléchir directement et/ou indirectement les conditions sociales **de l'intervention à domicile**.

² Elle s'appuie, d'une part, sur les informations délivrées dans le cadre des entretiens et, d'autre part, sur les documents mis à disposition par les personnes interviewées.

Le SAAD secteur associatif Delta

Date de création : 1977

Territoire : urbain rural (Ile-de-France) (la responsable de secteur supervise des cantons plus ruraux).

Nombre de salariés : 310 (soit 200 ETP) dont 100 professionnels paramédicaux (infirmiers et aides-soignants)

Nombre de responsables de secteur : 6 (3 en secteur rural, 3 en secteur urbain)

Modes d'intervention : prestataire et mandataire pour des interventions uniquement de jour

Convention collective : « peu attrayante »³

Tarif APA et PCH⁴ : tarif unique de 24,37 € de l'heure (alors que l'APA départementale est de 21,60€ de l'heure). Il n'y a pas de reste à charge pour les bénéficiaires.

Certification : certifiée NF depuis 2005 et label Handéo depuis 2013

Partenariats : adossement à un SSIAD, une HAD et un dispositif MAIA

M. Calvès, responsable de secteur du SAAD en poste depuis 27 ans dans la structure (dont 10 ans en tant que responsable, ce dernier ayant commencé sa carrière en tant qu'aide-soignant), **souligne le fait que l'association représente un bassin d'emplois important au niveau local dans la mesure où elle est installée dans un territoire rural qui compte peu d'entreprises. Le SAAD intervient sur cinq « cantons » du département. L'association intervient sur deux secteurs d'activité** : le secteur urbain compte 800 bénéficiaires et le secteur rural en compte 500, le nombre de bénéficiaires sur l'ensemble des cantons oscillant entre 1200 et 1300.

Le secteur rural où exerce M. Calvès compte 3 responsables de secteurs pour 87 salariés (agents à domicile et auxiliaires de vie) et, selon lui, la tarification pratiquée par le SAAD est à mettre en relation avec la certification et la labellisation de la structure.

Responsable de secteur : « C'est aussi pour ça qu'on est plus cher, car il y a des contraintes d'organisation. On a fait l'évaluation externe en 2017, on est renouvelé pour le service prestataire. Au début, c'était une contrainte mais aujourd'hui, on voit que si on ne l'avait pas, on serait en difficulté. Tout est tracé, il y a eu un développement assez fort. »

Le fait que le SAAD soit adossé à un SSIAD et une HAD permet de répondre à une **demande large et c'est aussi cet adossement qui a rendu possible l'ouverture d'un dispositif MAIA**. Cette offre importante **d'accompagnement** permet de faire de la prévention et de proposer aux bénéficiaires un parcours interne entre les différents services, **la concurrence au niveau de l'accompagnement des personnes handicapées étant faible du fait que ce secteur rural est peu attractif pour les grandes enseignes**. En effet, le coût de l'intervention en zone rurale est **plus élevé qu'en zone urbaine**. Sur **les 24,37€ de PCH, 2 € sont consacrés à l'indemnisation du transport des personnels**. Selon M. Calvès, le niveau de PCH attribué est correct.

³ Afin de garantir l'anonymat des personnes interviewées et de leur structure, nous ne nommons pas expressément le type convention, mais signifions le point de vue des commentateurs.

⁴ Le montant de la PCH nationale est fixé à 17,77 €/H en 2018.

Responsable de secteur : « C'est rare qu'il n'y ait pas assez d'heures au départ pour qu'on ait besoin de remonter un dossier de demande. Les heures semblent bien attribuées. »

Selon lui, l'attention portée au handicap est présente dans l'association depuis 10 ans et le nombre de prise en charge est constant.

Responsable de secteur : « On s'est investi dans ce type de prise en charge. Handéo nous a appris plein de choses. On travaille avec Handéo depuis 6 ans. On a eu des cas hors secteurs, ce qui nous a amené à investir ce secteur. Ce n'est pas tant l'affichage d'Handéo au début, par contre maintenant les départements privilégient les structures labélisées Handéo. Et surtout, on va vers une politique du maintien à domicile. C'est un calcul économique. Mais on est tourné vers le développement de l'accompagnement à domicile du fait qu'il y a moins de place en institution. On est bien dans les deux cas de figures. Certains usagers veulent être à domicile, d'autres ne trouvent pas de places. Il ne semble pas qu'on soit arrivé à la période de la contrainte, les gens semblent avoir encore le choix. Les enfants peuvent encore aller dans des structures la journée. Mais peut être que bientôt il y aura moins de choix. »

S'agissant de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, les demandes n'émanent que de familles avec des enfants mineurs pour ce service.

Profils des professionnels auxiliaires de vie. – Les professionnels auxiliaires de vie recrutés sont majoritairement des femmes **d'origine française employées** à 99% à **temps partiel**. **A l'heure actuelle, le *turn over* est assez faible** mais, selon M. Calvès, **il devrait s'accroître avec le départ en retraite imminent de plusieurs professionnels auxiliaires de vie**. Le personnel est jugé stable (la stabilité étant jugée moindre aux **voisines des centres d'activités urbains**) et **c'est un personnel de proximité** qui intervient dans des familles dont les aidants travaillent sur le département. Le SAAD a mis en place des séances **d'analyses de pratiques** dont la participation, une fois par mois, a été rendue obligatoire du fait des réticences des professionnels auxiliaires de vie **qui n'en voyaient pas l'utilité**. **Les responsables de secteur en bénéficient** aussi une fois par trimestre.

Le SAAD secteur associatif Alpha

Date de création : 1970 pour l'association, 2004 pour le service (mise en conformité avec le décret portant création des SAAD)

Territoire : urbain (Ile-de-France)

Nombre de professionnels auxiliaires de vie : 150 (soit 130 ETP)

Nombre de responsables de secteur : 4

Modes d'intervention : prestataire et mandataire pour des interventions uniquement de jour

Convention collective : Branche d'aide à domicile 83 (BAD 83)

Tarif APA et PCH : tarif unique de 22,70 € de l'heure (APA, PCH, ASL)

Certification : label Handéo, adhérent URIOPSS

Partenariats : adossement à un SSIAD

M^{me} Monot, responsable de secteur dans la structure depuis 3 ans et demi (titulaire d'un BTS SP3S et d'une licence de management des organisations) attire l'attention sur l'importance de l'adossement du SAAD au SSIAD qui est sectorisé sur le même territoire. Ce partenariat leur permet d'orienter les bénéficiaires qui en ont besoin vers le SSIAD, de même qu'il leur permet de faire éventuellement appel aux services des quatre infirmières coordinatrices en exercice dans le SSIAD. Le SAAD est organisé en deux pôles dirigés respectivement par un responsable de secteur, l'offre de service étant garantie 24H/24, sept jours sur sept. Il compte 980 bénéficiaires dont 79 en situation de handicap. Les bénéficiaires n'ont pas de reste à charge sauf s'il y a un dépassement du plan d'aide, le tarif étant alors de 24€/h. Les coûts de transport ne sont pas inclus dans la PCH, d'où un coût plus élevé pour la structure

Responsable de secteur : « On ne communique pas. Ces tarifs étant pluriannuels, il n'y a donc pas de possibilité de réajuster le coût de la prestation sur 5 ans. Même tarif, pour nous. La prestation est réalisée à 50% par des auxiliaires de vie sociale (catégorie C) donc plus coûteuses qu'une activité faite par du personnel de catégorie A (aide-ménagère) mais comme le financement est le même pour les deux, on perd de l'argent. Ceux qui perdent un peu moins sont ceux qui embauchent plutôt 70% de catégorie A. A l'heure actuelle, le SAAD essaie d'embaucher un peu moins d'AVS car leur niveau de rémunération pénalise le fonctionnement du SAAD. »

M^{me} Monot attire aussi l'attention sur le fait que les temps d'instruction des dossiers relatifs à l'accompagnement des personnes handicapées sont longs (six mois en moyenne pour la MDPH contre deux mois pour l'APA).

Profils des professionnels auxiliaires de vie. - Le profil des professionnels auxiliaires de vie est plus hétérogène que celui du personnel du SAAD *delta*. Le SAAD recrute, d'abord en CDD, puis en CDI. 30% des professionnels sont de nationalité française, 40% de professionnels sont originaires de l'Afrique et 30% de professionnels sont originaires de l'Europe de l'Est. Pour M^{me} Monot, le *turn over* n'est pas très important, mais la moyenne d'âge des professionnels auxiliaires de vie recrutés est assez élevée.

Responsable de secteur : « [Le vieillissement des professionnels] nous pose problème car certains des personnels ne sont plus capables de faire des transferts. Le personnel est vieillissant sur certains secteurs, mais c'est de la faute à pas de chance. [...] Maintenant je connais bien les salariées donc je sais qui je peux proposer. Les salariées sont volontaires, certaines nous disent qu'elles ne se sentent pas capables ou qu'elles ont des problèmes de dos. Elles peuvent avoir peur aussi du handicap. Pour les personnes handicapées, on propose des auxiliaires de vie sociale, catégorie différente des aides à domicile non diplômées qui sont considérées, comme le veut le statut, comme des aides ménagères. Elles sont mieux payées. C'est plus par rapport à la qualification qu'à la demande. Il y a deux euros de différences entre les deux catégories. Elles font les transferts, les toilettes. Alors que les autres font les ménages et les courses. »

Le SAAD secteur associatif Omega

Date de création : 1998

Territoire : urbain (Ile-de-France)

Nombre de professionnels auxiliaires de vie : 200

Nombre de bénéficiaires : 600 dont 100 en situation de handicap

Nombre de responsables de secteur : 2 sur le pôle handicap

Modes d'intervention : prestataire et mandataire pour des interventions uniquement de jour

Convention collective : peu satisfaisante

Tarif APA : 21,48€ (tarif majoré pour la nuit) et 26,85€ le dimanche

Tarif PCH : 21,84 € de l'heure et 31,67€ le dimanche et les jours fériés

Certification : AFNOR et label Handéo

Partenariats : pas d'adossement partenarial spécifique

M^{me} Tur, responsable de secteur rattachée au pôle Handicap du SAAD depuis 1 an et demi (titulaire d'un BTS SP3S « secteur sanitaire et social »), intervient sur le secteur ouest du département et encadre 35 salariés (soit 20 ETP). Son secteur couvre 24H/24 et sept jours sur sept les besoins de 79 bénéficiaires (ce qui correspond à environ 3000H par mois), celui de son collègue ceux de 20 bénéficiaires (soit environ 1000H par mois). **Ces derniers n'ont pas de reste à charge, mais payent 0,50€ le km pour les frais de déplacement⁵, le SAAD mettant à disposition un véhicule adapté.** Les agences sont ouvertes de 8h45 à 12h15 et de 13h45 à 17h15 du lundi au samedi et le service d'astreinte prend le relais en dehors de ces horaires (le numéro d'astreinte étant renseigné sur le répondeur de l'accueil). **Les professionnels auxiliaires de vie peuvent donc être amenés à travailler sur une amplitude horaire de 11H, une pause d'une heure étant obligatoire.**

Pour M^{me} Tur, le label Handéo a contribué à accroître la demande d'intervention auprès des personnes handicapées et bien que le SAAD soit confronté à de la concurrence, cette dernière reste assez faible. Par ailleurs, dans la mesure où le territoire à couvrir est important, il arrive, pour les bénéficiaires les plus éloignés, qu'ils soient réorientés vers un SAAD plus proche de leur lieu de résidence. Le temps de trajet des professionnels est rémunéré à condition qu'il n'excède pas 45 mn entre deux bénéficiaires et le montant du défraiement pour les déplacements est de 0,40 cts du kilomètre (les trajets domicile/premier et dernier lieu d'intervention ne sont pas pris en charge).

Profils des professionnels auxiliaires de vie. – Les professionnels auxiliaires de vie recrutés sur le pôle handicap sont au nombre de 47. Selon M^{me} Tur, le *turn over* est très important et, pour elle, cette instabilité des équipes est à mettre en lien avec la pénibilité du travail.

Responsable de secteur : « On a un turn over très important, c'est lié au métier très dur, il faut être solide psychologiquement et physiquement. Plus le personnel est disponible, plus c'est intéressant pour nous. Notre but, c'est de proposer des missions qui assurent la stabilité du personnel. Au début, on commence avec un contrat avec 104H/mois CDD renouvelable de trois ou six mois. Pas en dessous. Le problème est la maman qui doit amener puis aller chercher les enfants, et ce sont souvent des mères célibataires donc c'est très difficile quand on doit trouver

⁵ Pour cette association, la notion de reste à charge s'applique au coût de la prestation... Les frais de déplacements concernent les accompagnements véhiculés chez le médecin par exemple ou autre sortie (théâtre etc...)

quelqu'un qui doit intervenir à 8H le matin. Il faut aussi que la personne accepte de travailler un week end sur 4, chez nous c'est obligatoire. C'est la disponibilité horaire qui est vérifiée en premier, puis les qualifications : transferts, les motivations. On essaie de recruter des gens qui ne font pas ce métier par dépit, sinon ça ne marche pas. On essaie de mettre toutes les chances de notre côté. »

Les professionnels auxiliaires de vie qui interviennent auprès des personnes polyhandicapées sont sollicités sur la base du volontariat et ce sont des professionnels avec lesquels le SAAD à l'habitude de travailler, les personnes nouvellement recrutées n'étant pas positionnées sur ces missions.

Le SAAD secteur associatif Epsilon et Gamma

Date de création : *Epsilon* : dans le courant les années 90 ; *Gamma* : 2004

Territoire : urbain (Ile-de-France)

Nombre de professionnels auxiliaires de vie : *Gamma* : 26 AVS ETP ; *Epsilon* : 18 EPT

Nombre de bénéficiaires : *Epsilon* : 50 personnes en situation de handicap ; *Gamma* : 55 personnes en situation de handicap

Modes d'intervention : Prestataire

Convention collective : convention favorable

Tarif APA : 21,48€ (tarif majoré pour la nuit) et 26,85€ le dimanche

Tarif PCH : *Epsilon* : 26€ de l'heure alors que la PCH du département est de 22€. Pour *Gamma* : 25€ tarif unique

Certification : AFNOR et label Handéo

Partenariats : SAMSAH et SAVS de l'association. Le SAAD travaille aussi avec le SSIAD de l'association

M^{me} Camélia est chef de service de deux SAAD spécialisés dans la prise en charge du handicap, l'un depuis 5 ans axé sur un secteur urbain, l'autre depuis 3 ans axé sur un secteur semi rural. Elle a fait sa carrière dans cette association, a travaillé auparavant dans un SAVS. Elle occupe une fonction aussi de formatrice pour les auxiliaires de vie. Les deux SAAD sont mutualisés, mais leurs entités financières sont différentes. Les deux SAAD sont autorisés et habilités. Selon M^{me} Camélia, la concurrence est forte sur ce département urbanisé **puisque'il existe** environ 300 services **d'aide à la personne** sur le département urbanisé et 200 sur le département semi-rural, associations et entreprises confondues. Elle encadre 26 professionnels auxiliaires de vie pour 55 bénéficiaires sur le SAAD *Gamma* et la PCH **étant de 25€/H, il n'y a pas** de reste à charge pour les bénéficiaires. Elle encadre 22 professionnels auxiliaires de vie pour 50 bénéficiaires sur le SAAD *Epsilon*. Sur les situations complexes, elle travaille en **partenariat avec le SAMSAH et avec le SAVS de l'association dont l'entité financière est** différente. Dans le cadre du polyhandicap, et contrairement aux modalités **d'accompagnement mises en place pour les personnes atteintes de SLA**, ses services ne travaillent pas de manière ciblée avec les réseaux de santé. Les raisons en sont que le volume de bénéficiaires polyhandicapés reste très restreint et que le SAAD ne dispose pas de temps pour établir de tels partenariats. M^{me} Camélia attire l'attention sur le fait que le service fonctionne de 7H à 23H sept jours sur sept. Les responsables de secteur ont des astreintes de 6H30 à 9H le matin et de 18H à 23H et/ou de 17h à 23H le soir. Le week-end, c'est de 6H30 à 23H. **L'activité est mutualisée** sur les trois services

(Epsilon, Gamma, et le SSIAD). Tout le monde est informé de ce qui se passe dans les services.

Profil des personnels. – Les professionnels auxiliaires de vie exerçant dans ce SAAD sont majoritairement originaires **d’Afrique noire et d’Afrique du nord**, le SAAD comptant parmi ses professionnels des personnes également originaires des Antilles et du Cap Vert. Pour M^{me} Camélia, la stabilité **dans l’emploi** des professionnels tient à leur mensualisation. **Le personnel bénéficie d’un contrat global annuel sur un nombre d’heures défini, le salaire est constant quel que soit le nombre d’heures réalisées dans le mois du moment que le nombre d’heures est réalisé dans l’année et les professionnels bénéficient d’une politique de formation et d’une bonne convention collective.**

Responsable de secteur : « Il y a aussi un travail en équipe. Et elles ont la possibilité d’échanger avec les travailleurs sociaux, elles ne sont pas isolées. Par ailleurs elles ont de l’analyse de la pratique une fois par mois. Il n’y a pas de traitement spécifique pour les personnels qui travaillent avec personnes polyhandicapées. »

Le service prestataire n’intervient pas la nuit et est relayé par le service mandataire de l’association. Dans le cadre mandataire, ce sont les aidants familiaux qui font le planning, tandis que dans le cadre prestataire, c’est l’association. **La politique de l’association est de remplacer les absents de sorte à ne pas laisser les bénéficiaires seuls.** Si l’intervention ne peut avoir lieu à l’heure prévue, elle aura lieu dans tous les cas la journée même si ce n’est pas le même professionnel auxiliaire de vie qui intervient.

Les critères de recrutement du personnel sont pluriels : il faut avoir une formation ou une expérience de base, être disponible et en bonne condition physique avoir une bonne organisation personnelle (« il ne faut pas avoir à aller chercher ses enfants à 4 heures à l’école ») et être disponible psychologiquement. Pour M^{me} Camélia, il est difficile de trouver toutes ces qualités chez une même personne. Le personnel est stable grâce au type de contrat et à la convention 51, mais cette convention dessert **l’association par ailleurs car**, du fait des acquis, leur financement la rend moins concurrentielle. Elle est, dit-elle, conduite à faire **plus d’heures pour trouver** son seuil de rentabilité. Les deux SAAD travaillent en équipe et les professionnels ont la possibilité de se retrouver et **d’échanger** avec les travailleurs sociaux des deux départements et ceux des SAVS et **SAMSAH de l’association**. Ils sont aussi amenés à travailler avec les professionnels du SSIAD dans la mesure où ils ont des bénéficiaires communs. Ils ne bénéficient pas de prime spécifique, ni de formation particulière pour le polyhandicap, cependant il existe une prime pour le handicap psychique.

Par ailleurs, M^{me} Camélia relève que pendant les réunions, ce ne sont pas les situations des personnes polyhandicapées qui posent le plus de problèmes, les situations de handicap psychique étant davantage évoquées. Il est à noter que **l’association est** actuellement en pourparlers pour une labellisation Handéo.

Le SAAD SARL secteur privé à but lucratif Iota

Date de création : 2005

Territoire : urbain (Ile-de-France)

Nombre de professionnels auxiliaires de vie : 70 soit 30 ETP

Nombre de bénéficiaires : 200 bénéficiaires dont 150 en situation de handicap

Modes d'intervention : Prestataire

Convention collective : convention jugée peu favorable

Tarif APA : 19,67 €, mais comme SARL, les tarifs ne sont pas alignés sur l'APA. Tarif *lota*: 26,50 €

Tarif PCH : 19,67 €, mais comme SARL, les tarifs ne sont pas alignés sur la PCH. Tarif *lota*: 26,50 €

Certification : labellisé Cap Handéo et Qualisap

Partenariats : pas de partenariat spécifique

M. Bernardin, salarié, responsable de secteur Est d'un département urbain (un autre responsable s'occupe du secteur Ouest) a été recruté en 2016 et il s'agit de son premier emploi en tant que responsable. Il est titulaire d'un BTS service et prestation des secteurs sanitaire et social. Il a été auxiliaire de vie pendant ses études auprès de personnes âgées et de personnes polyhandicapées (travaillait le soir et le week-end), puis il est devenu assistant de secteur. M. Bernardin est rémunéré 1650 € brut, de qui l'amène à 1500 € net avec les astreintes (possibilité d'une prime de chiffre d'affaire si les objectifs fixés et non négociés sont atteints. La prime trimestrielle peut s'élever à 3000 € maximum, celle-ci se déclenche à partir du moment où 70% de l'objectif est atteint).

Pour M. Bernardin, il existe deux pôles de concurrence : l'un porte sur la concurrence interne entre les agences sur leur rentabilité respective. La performance de chaque agence est prise en compte par les investisseurs pour évaluer le niveau de leurs placements. Le second pôle de concurrence porte sur celle qui a lieu sur le marché. Selon M. Bernardin, la concurrence s'établit entre les structures agréées du secteur privé, elle n'a pas lieu avec le secteur public ou le secteur associatif sans but lucratif.

Dans l'entreprise, il existe aussi un principe de solidarité par la mutualisation de moyens pour garantir l'aide entre les agences. Cette mutualisation est réalisée par un prélèvement que fait la holding et qu'elle redistribue, notamment pendant la période de montée en charge des nouvelles agences.

La SARL *lota* rayonne aujourd'hui avec 11 agences en France. L'entreprise, très présente en Ile de France, intervient sur le mode prestataire et est aujourd'hui labélisée Cap Handéo et Qualisap.

La SARL *lota* est en capacité de gérer tout type de pathologies, mais elle s'est spécialisée sur la prise en charge du handicap psychique. ¼ des usagers sont des personnes âgées déficientes versus maladie, et 3/4 sont des personnes handicapées, notamment psychiques. 70 salariés (dont 6 hommes, ce qui équivaut à 30 ETP) interviennent sur le secteur Est pour 200 bénéficiaires (¼ personnes âgées et ¾ personnes handicapées).

Responsable de secteur : « On est à l'heure : 26,50€/H pour la personne âgée et la personne handicapée. La PCH sur le département est de 19,67 et l'APA est de 19,67. Il y a donc un reste à charge de 7€ pour le client. Le SAAD intervient 24/24H. À ces tarifs s'ajoutent des frais de gestion, 25€/mois pour la gestion des paiements par chèques services). »

La SARL *lota* applique la convention collective dite peu favorable au regard d'autres conventions. La grille de salaire horaire brut comprend en 2017 quatre niveaux : niveau

1 : 9,67€, niveau 2 : 9,70€, niveau 3 : 9,73€ et niveau 4 : 9,83€. Les frais de déplacement du personnel sont pris en compte sur la première demi-heure d'inter-
vacation. Sur le département, la SARL *Iota* se déploie en trois services : 1 service pour
personnes âgées (qui propose aussi des heures de ménages pour les personnes en
activité professionnelle); 1 service handicap moteur, un service handicap
« psychique » (autisme, schizophrénie, maladie de Korsakoff), ce dernier étant sous la
responsabilité d'une psychologue qui est par ailleurs chargée du suivi des enfants
(secteur en lien avec ASE).

Le SAAD fonctionne avec un système d'astreinte pour les responsables administratifs,
les professionnels auxiliaires de vie pouvant avoir aussi des astreintes le week-end. La
semaine, les interventions supplémentaires liées aux astreintes se font sur la base du
volontariat (il est demandé au personnel **en poste s'il y a des volontaires pour
s'impliquer dans la réponse à la demande**) et pour l'accompagnement des enfants, le
SAAD travaille avec l'ASE.

*Responsable de secteur : « Pour le secteur, le travail avec les enfants est souvent
fait avec l'ASE. Pour les enfants de 3 à 18 ans avec des troubles du comportement
[le financement est de 30,40€/H], on intervient sur décision du juge. Ce sont des
décisions de 6 mois renouvelables. On fait des synthèses avec l'ASE et on travaille
avec les partenaires. Cela demande des compétences d'AMP, d'éducateurs
spécialisés et des psychologues. Il faut rémunérer ces salariés. On a des
psychologues qui ont des diplômes à l'étranger et qui ne sont pas reconnus ici, et
qui viennent reprendre ici leurs études. »*

Profil du personnel. - La SARL *Iota* recrute essentiellement des aides ménagères
(notamment pour les ménages chez les actifs), des auxiliaires de vie (50% de diplômées
sur le service handicap), quelques aides-soignants (le diplôme aide-soignant est
nécessaire pour les interventions 24H/24 car les compétences des professionnels
auxiliaires de vie ne suffisent pas et la SARL *Iota* recherche actuellement des aides-
soignantes) et **des professionnels plus qualifiés qui disposent d'une expérience avec
les bénéficiaires atteints de pathologies lourdes** (un médecin et un infirmier).

Le service qui accompagne des personnes autistes comprend aussi des AMP, des
moniteurs éducateurs et des éducateurs. Certaines aides-soignantes font office
**d'auxiliaire de vie (celles qui ne veulent pas travailler en SSIAD, par exemple ou qui ne
souhaitent plus travailler en institution)**. Les professionnels auxiliaires de vie sont
majoritairement originaires d'**Afrique noire** (50 salariés sur 70) et résident
massivement dans le 93 qui est, selon M. Bernardin, le plus gros pourvoyeur de
professionnels auxiliaires de vie. **Les auxiliaires de vie n'ont pas les moyens d'habiter
certains départements. L'âge moyen du personnel intervenant est en moyenne 30 à 35
ans.**

*Responsable de secteur : « Il faut être jeune pour faire ce métier, il faut être
débrouillard et endurant pour faire les déplacements dans le département. »*

Les responsables du SAAD ont prédéfini des profils de professionnels distincts pour les
professionnels intervenant auprès des personnes âgées et ceux intervenant auprès
des personnes handicapées. **S'agissant des méthodes de recrutement, le SAAD procède
par internet. Les candidats laissent leur CV sur l'espace dédié sur le site internet du
SAAD, puis ils sont convoqués pour un entretien collectif.** Le SAAD déploie également
des stratégies complémentaires. Il travaille avec Pôle emploi pour « sourcer » les CV,

dépose des publicités sur le site internet *Le bon coin* ou **sur d'autres sites**. Par ailleurs, il travaille avec le réseau des directeurs de SAAD **et s'appuie sur un vivier disponible** de professionnels (étudiants) pour les vacances notamment à Noël et sur les périodes de vacances. Il dispose **également d'un vivier de professionnels** pour le travail de nuit, en cas de demande ponctuelle.

Responsable de secteur : « Par contre on contacte d'autres prestataires si on ne peut plus couvrir des créneaux horaires. Quand on fait du 24/24 il faut deux prestataires. Pour être sûr qu'en cas de problème il y en ait un qui puisse intervenir. »

Profil de la clientèle. - En général, le SAAD intervient dans les zones à pouvoir d'achat élevé. Pour le secteur Est du département, M. Bernardin note une fluctuation (voire une perte) de la clientèle car certains clients demandent du 0 reste à charge. M. Bernardin dit avoir pour concurrent une « grosse enseigne » qui « fait du 0 reste à charge car elle joue sur de la masse et sur un service minimum ». **Aujourd'hui, la SARL Iota prend en charge des pathologies lourdes** comme la SLA (certains peuvent ne pas avoir la parole lorsqu'ils sont atteints de déficience du lobe frontal) et la polyarthrite (personnes très sensibles aux transferts). **M. Bernardin fait part de l'existence de similitudes entre l'accompagnement des personnes atteintes de SLA et l'accompagnement des personnes polyhandicapées et c'est la raison pour laquelle** ce sont les mêmes types de professionnels qui interviennent. La SARL Iota fait aussi de l'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. **Pour ce type d'intervention, le profil du personnel est plus social et moins technique, même si, selon M. Bernardin, il doit faire preuve d'une compétence et d'une maîtrise** pour encadrer des activités (il doit savoir, par exemple, présenter un plat pour le rendre désirable). **Pour l'aide à la toilette, le travail est le même que pour les autres catégories de public.**

Les SAAD SAS secteur privé à but lucratif Sigma et Kapa

Date de création : 2004 pour la SAS au niveau national. Le SAAD Kapa est en voie d'ouverture. Il existe à ce jour 53 agences en France

Territoire : urbain (Ile-de-France)

Nombre de professionnels auxiliaires de vie : 100 (pas de données sur les ETP)

Nombre de bénéficiaires : 80 bénéficiaires dont 48 en situation de handicap. 80% des bénéficiaires relèvent du SAAD Sigma et 20% du SAAD Kapa

Modes d'intervention : Prestataire

Convention collective : convention collective jugée peu favorable

Tarif APA : département Sigma 19,67 € et pour le département Kapa : 19,44 € (voir infra car le SAAD SAS pratique des tarifs dégressifs selon le volume d'heures)

Tarif PCH : département Sigma 19,67 € et pour département Kapa : 17,77 € (voir infra car le SAAD SAS pratique des tarifs dégressifs selon le volume d'heures)

Certification : labellisé Cap Handéo et Qualicert

Partenariats : pas de partenariat particulier

M^{me} Joana, 54 ans (**formation d'école de commerce**) est responsable de deux SAAD situés dans des départements urbains différents. Elle a une expérience dans le secteur privé (**dans le milieu de l'informatique, puis de la médecine**) et a rejoint la SAS en 2015 pour développer le secteur de l'aide à la personne dépendante (**toute dépendance,**

handicap, autisme, handicap dégénératif, à partir de l'âge de trois ans). Elle intervient sur deux SAAD : *Sigma* et *Kapa*. Son salaire s'élève à 3000 €/mois. Elle habite à 30 minutes de son lieu de travail et elle supervise actuellement deux professionnels qui s'occupent dans les SAAD du suivi des prospects et de la demande de la clientèle.

Responsable d'agence : « Je m'occupe de la gestion du personnel et du développement de l'activité. Il s'agit de se faire connaître et connaître les autres, savoir comment ils fonctionnent, quels sont leurs publics, développer notre réseau de prescripteurs. On essaie de connaître les besoins de nos clients potentiels, ce qui suppose des rencontres avec différents milieux pour voir les gens qui peuvent être intéressants pour nous. On parle de « client » à SAS, on ne parle pas de bénéficiaire. Ils sont actifs, ils expriment leurs besoins et on essaie de s'y adapter. Comment ils souhaitent qu'on intervienne, quel type de profil ils souhaitent, quel type d'auxiliaire de vie, on travaille avec de l'humain, que ce soit du côté de l'auxiliaire de vie ou du client. Il faut que la rencontre soit la meilleure possible. [...] Je fais aussi un travail de contrôle, que le travail se développe bien dans la ligne de SAS, qu'on soit en cohérence dans les dimensions juridiques etc. L'objectif de SAS est se développer et rester leader dans le secteur. On a 53 agences au niveau national. SAS existe depuis 14 ans avec les mêmes dirigeants. On est un peu partout en France. »

Les SAAD *Sigma* et *Kapa*, qui interviennent sept jours sur sept jours et 24H/24 sur la base de deux heures minimums, sont autorisés mais non habilités. Leurs tarifs sont, par conséquent, libres et sont appliqués « en fonction du volume horaire ».

Responsable d'agence : « On essaie de faire en sorte que le dépassement soit minimum, du type 50 centimes. On essaie de coller aux besoins et de faire toute la prestation. Le montant est donc dépendant du volume horaire et dépend du responsable d'agence, on peut faire pour 400 heures, d'autres ce sera 300, ça dépend du responsable d'agence⁶. »

Actuellement les deux SAAD de la SAS interviennent sur les deux départements limitrophes et ils comptent 80 clients⁷ pour une centaine de professionnels auxiliaires de vie. La clientèle est répartie à 80% sur *Sigma* et 20% sur *Kapa*.

Responsable d'agence : « Pour le moment, nous avons 40% de personnes âgées mais nous sommes en plein développement. Pour l'instant, SAS monte en charge sur l'accompagnement de la personne handicapée. C'est la raison pour laquelle le nombre de personnes en situation de handicaps suivis est faible au regard du potentiel. [...] On a fait le choix de faire des missions qui sont au minimum de deux heures car les personnels n'ont pas le temps de faire correctement leur travail et l'on a vérifié qu'une heure d'intervention créait énormément de turn over du personnel qui ne peut générer de la qualité. Au contraire, cela produit de la maltraitance, faire une toilette en une demi-heure, ce n'est pas possible, ce n'est pas donner une bonne image du service rendu. Je ne prends pas d'intervention de moins de deux heures. Plus de temps pour faire les choses et le temps de parler, c'est la création d'une proximité. »

⁶ Ainsi que le donne à voir un document officiel du SAAD SAS, la grille tarifaire est la suivante : de 0 à 9 heures : 29€/H/TTC ; de 20 à 49 heures : 26€/H/TTC, de 50 à 99 heures : 23 €/H/TTC, de 100 à 199 heures : 22€/H/TTC ; de 200 à 399 heures : 21€/H/TTC ; 400 heures et plus : 20€/H/TTC. Un *nota bene* précise que les tarifs peuvent varier en fonction des variations des charges patronales et en fonction de la technicité de la prestation.

⁷ M^{me} Joana parle bien de 80 clients, mais c'est un ratio Clients/nombre de professionnels qui surprend dans la mesure où M^{me} Joana dit par ailleurs avoir beaucoup de temps plein.

Profil du personnel. – Le recrutement des professionnels auxiliaires de vie est réalisé par tests sur internet dans un premier temps, puis par entretien physique avec document prouvant la véracité du CV. Le personnel est composé à 90% de professionnels auxiliaires de vie diplômés et/ou détenant une expérience de trois ans vérifiables. Il est rémunéré au smic, le niveau de salaire étant le même pour tous, sauf pour les professionnels qui accompagnent les personnes trachéotomisées (de 25 centimes à 1 euro de plus de l'heure). De nombreux professionnels sont recrutés en CDI à temps partiel, mais ils peuvent travailler à temps plein lorsqu'ils sont jugés sérieux et fiables. M^{me} Joana souligne le fait que le personnel n'est pas payé sur les intermissions tout en indiquant, qu'en général, il y en a peu dans la mesure où les professionnels font des interventions de 2 heures. Les *pass navigo* sont pris en charge à 50%, peu de professionnels auxiliaires de vie résident sur le département d'intervention.

Responsable d'agence : « Elles viennent y travailler car c'est facile d'accès et c'est plus simple pour se déplacer entre deux clients. [...] On a des gens qui travaillent ailleurs ou qui ont des enfants. Il faut caler leurs horaires sur leur temps de disponibles. [...] Nous on veut du 35 heures, mais c'est difficile, on est en permanence en train de recruter. [...] Il faut aussi les former, les accompagner, c'est du personnel qui a constamment besoin d'être soutenu. C'est le fait de travailler à distance, il y a la recherche de la proximité. C'est un métier qui est soumis à pas mal de contraintes. Les transports, etcetera. »

Les professionnels auxiliaires de vie sont majoritairement de sexe féminin (quelques hommes ont été recrutés mais cela reste insuffisant aux yeux de M^{me} Joana) et originaires d'Afrique noire et d'Afrique du nord, seule une infirmière est de nationalité française. Pour M^{me} Joana, le salaire discrimine les populations. Les professionnels disposent d'un téléphone qui leur permet de « badger » à l'entrée et à la sortie du domicile. Il y a un code barre au domicile du client.

M^{me} Joana attire l'attention sur le fait que le turn over est important, mais qu'il existe une certaine stabilité des professionnels qui interviennent auprès des personnes handicapées.

Responsable d'agence : « Comme sur le handicap il y a plus d'heures, il y a plus de stabilité, de même le travail est aussi plus riche. Il y a l'accompagnement chez le médecin. Le professionnel est détenteur d'une information qui est importante. C'est aussi un enrichissement du travail. Le métier devient du coup plus humainement important. On a quelques personnels stables du fait de leurs missions stables, parce qu'on les suit, on les forme, on les stimule, on les sort de leurs zones de confort. Une fois par an elles ont un entretien annuel avec moi ou un collaborateur. »

Elle évoque également les efforts déployés par les SAAD SAS pour être à l'écoute du personnel au quotidien et pour répondre à des demandes spécifiques de clients (sous 48 heures à minima) après consultations des services juridiques pour être sûr d'être dans la réglementation.

1.3 - Les missions des responsables de secteur

La fonction de *responsable de secteur* ou de *chargé de clientèle* (pour reprendre les termes employés par les responsables du secteur privé à but lucratif) répond à la nécessité pour les directeurs de SAAD de procéder à un découpage territorial qui permet de proposer une offre de service de proximité et qui facilite la réactivité des

interventions. **Qu'ils soient du secteur public ou privé**, les responsables de secteur interviewés décrivent la pluralité des missions qu'ils remplissent de manière assez homogène et les entretiens réalisés montrent que ces missions sont centrées sur la **gestion de l'offre de service proposé au bénéficiaire d'une part, et sur la gestion des équipes d'autre part**. Il est à noter que les responsables de secteur rencontrés dans le cadre de cette recherche et exerçant dans les SAAD associatifs parlent plutôt d'« usagers » pour désigner les bénéficiaires alors que ceux exerçant dans des SAAD à but lucratif parlent de « clients ».

Gestion de l'offre de services

Dans le cadre de la **gestion de l'offre de services**, les responsables de secteur assument une fonction d'accueil physique et/ou téléphonique du public (qui peut venir spontanément ou être le plus souvent orienté par les structures locales comme les CLIC, les assistantes sociales des hôpitaux, les sites internet ou encore les mairies), ainsi qu'une fonction d'orientation sur le secteur si la demande n'entre pas dans les compétences de l'offre de services.

Une fois le volume d'heures affecté par la MDPH, ils coordonnent la mise en place **concrète de la prestation**. Dans un premier temps, ils procèdent à l'évaluation des besoins au domicile (qui peut se solder par des conseils sur l'**aménagement des espaces et sur l'achat de matériel**) et définissent avec le bénéficiaire et/ou les aidants familiaux un **calendrier d'intervention et ce n'est que dans un deuxième temps qu'un professionnel auxiliaire de vie est missionné pour l'intervention** et présenté aux aidants pour les personnes polyhandicapées ou à la personne handicapée.

En général, les responsables de secteur élaborent un projet personnalisé avec le bénéficiaire et, pour les personnes polyhandicapées, avec les aidants familiaux. Le suivi de la prestation et des familles leur incombe et ce sont donc eux qui sont chargés de l'évaluation à domicile de la qualité de la prestation (évaluation réalisée par téléphone et par **enquête de satisfaction**. Les méthodes comme les **fréquences d'évaluation** varient selon le type de label auquel la structure adhère). **L'évaluation peut être hebdomadaire les trois premiers mois de l'intervention, puis trimestrielle, semestrielle** pour enfin devenir annuelle. Les responsables de secteur disent essayer, dans la mesure du possible, de se rendre plusieurs fois au domicile avant l'évaluation annuelle. **Pour les personnes polyhandicapées, l'évaluation se fait toujours au domicile** et certaines structures disposant du label Cap'Handéo se disent très attentives au suivi des familles. Pour certains responsables de secteur, le temps que requiert ce travail de suivi est important (une semaine par mois). Les personnes interviewées soulignent **aussi le fait qu'elles** veillent à ce que les heures affectées soient réalisées, le renouvellement des contrats étant aussi à leur charge.

Gestion du personnel

Dans le cadre de la gestion du personnel, les responsables de secteur remplissent des fonctions de recrutement, ils gèrent les plannings, les congés, les remplacements et disent ne faire appel à leur responsable hiérarchique que dans le cadre de la gestion des conflits. Les responsables de secteur exerçant dans les SAAD à but lucratif peuvent également remplir des fonctions commerciales en proposant des prestations et du matériel médical. Ils assument la gestion de la prospective et gèrent les rendez-vous

avec les partenaires sociaux (assistantes sociales de mairie, ASE, hôpitaux, CLIC, MDPH, travailleurs sociaux des départements etc.). Un des responsables de secteur interviewé **attire l'attention sur le fait que le travail d'entretien du lien avec ces partenaires** est important dans la mesure où ce sont ces derniers qui communiquent éventuellement les adresses des SAAD aux bénéficiaires potentiels.

Dans le cadre de la gestion des personnels, les responsables de secteur ont aussi en charge la coordination et la régulation des équipes. Ils organisent des réunions sur site qui peuvent être mensuelles et qui leur permettent **d'une part** de recueillir de **l'information sur l'organisation** des prestations en semaine et le week-end et **d'autre part** de prendre connaissance des difficultés que les professionnels rencontrent sur le terrain.

Responsable de secteur : « S'il y a des difficultés, on se voit ici ou chez les familles si besoin. Nous, entre responsables, on essaie de se voir une fois par semaine. Pour la réunion de service pour le SAAD, c'est une fois par trimestre. Mais le DG, on le voit tous les jours. C'est à X que les collègues ne le voient pas souvent. Avoir deux sites, c'est compliqué. Si on était ensemble dans le même site, cela faciliterait la coopération. Trois dans le même bureau c'est bien, mais il y a un manque d'intimité parfois quand le collègue est en détresse. »

Deuxième responsable de secteur : « Il y a un contrôle du travail du personnel. Il y a des réévaluations surprises auprès de l'utilisateur. Mais on sait aussi beaucoup de choses par l'intervenant suivant. Par exemple, si un intervenant ne descend pas les poubelles de manière répétée, l'intervenante suivante nous en fera part, ne serait-ce parce que sa charge de travail est alourdie. C'est un exemple. Les intervenants signalent leur arrivée et départ en faisant un code à partir du tél fixe de l'utilisateur. Donc on sait que cela vient du domicile. »

Troisième responsable de secteur : « On a un dispositif de formation interne à notre structure. Il y a aussi des groupes de parole avec la psy du SAAD, une fois par mois. Il y a aussi des interventions du réseau SLA. Le psychologue du réseau connaît aussi très bien nos bénéficiaires. C'est très aidant. Il permet aux auxiliaires de trouver des pistes sur certains accompagnements. Et dans ces réunions, le personnel peut se lâcher sans avoir peur d'être jugé. Les interventions ont lieu en général une fois par trimestre et l'intervention est ouverte à tout type de handicap. Pour ce qui est des personnes âgées, les problèmes sont moindres, et c'est avec moi que cela se traite au moment de la réunion d'équipe mensuelle. »

Du point de vue de certains responsables de secteur, le label Cap'Handéo conduit certains SAAD à proposer davantage de **réunions d'évaluation de la qualité de la prestation** avec les professionnels auxiliaires de vie, la fréquence de ces rencontres **pouvant varier d'un SAAD à l'autre**. L'obtention du label ne garantit pas, toutefois, que **l'offre de services en direction des personnes handicapées soit davantage lisible et repérable** par les bénéficiaires et/ou leurs aidants familiaux, la question de savoir comment tirer parti du label se posant pour certains SAAD.

Responsable de secteur : « Nous avons le même chiffre qu'avant d'avoir le label Cap'Handéo. On n'a pas plus de visibilité et on ne voit pas l'avantage alors qu'apparemment d'autres confrères arrivent à mieux l'utiliser. On a peut être pas suffisamment développé de communication sur cette activité, on se tient entre 8 et 10 % de nos usagers. Le label entraîne des dépenses lourdes sur notre encadrement parce qu'il faut les former sur les points précis. Il y a encore peu de

certifiés Cap'Handéo, donc sur [le département], ce ne serait pas un effet de concurrence. On est Cap'Handéo depuis 2011. On a le même chiffre qu'au départ. Peut-être qu'on est plus reconnu sur la personne âgée. Peut-être faut-il communiquer, ça demande du temps. »

Les responsables de secteur interviewés **attirent aussi l'attention sur le fait que peu** de personnes connaissent la problématique du polyhandicap que ce soit du côté des institutions ou du côté des professionnels eux-mêmes, ce qui suppose un effort de **pédagogie auprès de leurs professionnels dès lors qu'il s'agit de leur proposer d'accompagner ce profil de public.**

1.4 - Partenariats et formations

Pour les **responsables de secteur interviewés dans le cadre de l'étude**, la plupart des SAAD développent des partenariats qui se déploient à deux niveaux : institutionnel et interindividuel. Le niveau institutionnel renvoie aux rapports que les SAAD sont **susceptibles d'établir** avec des structures comme les hôpitaux, les MDPH, les SSIAD ou encore les HAD. Il apparaît que plus les SAAD sont adossés à des structures comme les dispositifs MAIA, les services de HAD ou les SSIAD, plus ils sont à même aussi de développer des partenariats avec des structures de soins et des structures locales comme les SAMSAH et les SAVS. Lorsque les SAAD ne développent pas ce type de partenariats, les contacts avec ces différentes structures sont plus ponctuels, les relations sont plus distendues et ce sont les aidants familiaux qui jouent le rôle **d'intermédiaires et qui coordonnent les interventions.**

Le niveau interindividuel concerne davantage les relations qui se déploient au domicile entre les différents intervenants.

Responsable de secteur : « Dans les plannings des journées, ce sont les libéraux qui sont prioritaires. On rencontre bien les infirmières libérales, par contre on ne voit jamais les kinés. Les infirmières nous alertent s'il y a quelque chose. Les kinés ne veulent pas entrer dans le système, ils restent dans un esprit très libéral. On a beaucoup de mal à trouver des kinés. Dans un cabinet, ils en prennent dix en même temps, au domicile c'est un par un. »

Si certains SAAD recrutent des psychologues, des ergothérapeutes et des **psychomotriciens qui peuvent intervenir au domicile**, ce n'est pas le cas pour tous et les partenariats ne sont pas nécessairement très formalisés (les contacts peuvent être uniquement téléphoniques). Le travail de coordination que remplissent les aidants familiaux **reste, selon eux, donc essentiel.** Dans le cadre de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, les responsables de secteur interviewés soulignent le fait **qu'il n'existe pas de partenariats spécifiques et l'accent est davantage placé sur les formations sur site.**

Les propositions de formation que peuvent faire les responsables de secteur sont plurielles, mais prennent la forme, le plus souvent, de journées thématiques portant sur la connaissance des pathologies (maladies de Parkinson et Alzheimer, SEP, SLA ou encore troubles psychiques), la réalisation des gestes techniques ou encore la réglementation. **Certains responsables de secteur attirent l'attention sur le fait que les propositions de formation ne correspondent pas forcément avec les besoins de formation, à un instant -t, des professionnels auxiliaires de vie, l'exemple évoqué étant**

celui de la trachéotomie. Une formation sur ce thème avait été proposée dans un SAAD à une période où aucun des bénéficiaires accompagnés n'était trachéotomisé. Ils font également part des difficultés que soulève l'organisation de formations à la carte susceptibles de répondre aux besoins immédiats des bénéficiaires et, pour eux, ce type de problème est difficile à solutionner : former préventivement le personnel, c'est risquer qu'il perde son savoir faute de le mettre en pratique, ne pas le faire c'est risquer de ne pouvoir répondre à une demande urgente (sortie d'hospitalisation par exemple).

Responsable de secteur : « On fait de la formation interne et externe et de la VAE pour les auxiliaires de vie. On a des formations thématiques sur site, la dernière était sur l'autisme. On en fait tous les mois en moyenne : dépression sur sujet âgé, risque de suicide, aide à la toilette, parkinson, nutrition, tout ce qui est sur les pathologies. On fait plus que le 1% on cherche des sous à droite et à gauche. »

Les formules concernant les modalités de formation sont hétérogènes. Un des responsables de secteur interviewé évoque un partenariat de son SAAD avec une université qui propose aux professionnels auxiliaires de vie une formation leur permettant d'obtenir un diplôme du niveau du baccalauréat. Les cours sont délivrés dans le cadre de la formation continue une semaine par mois et combinent des apports théoriques avec des mises en situation professionnelle devant une caméra et des séminaires faisant participer des professionnels de tous horizons : des médecins, des psychologues ou encore des infirmiers spécialisés dans l'accompagnement des personnes handicapées. Les professionnels sont sélectionnés par l'université et sont rémunérés sur leur temps d'absence.

D'autres SAAD sont davantage centrés sur les formations sur site et disposent pour cela d'une salle de formation équipée, les formations portant sur la réalisation des transferts et l'usage de matériel médical.

Responsable de secteur : « On met en place des formations tous les deux mois sur l'utilisation du matériel médical, les gestes et les postures, sur les pathologies et troubles du comportement et cognitif pour savoir comment réagir dans les diverses situations. »

Certains responsables de secteurs regrettent qu'il n'y ait pas davantage de formations sur les maladies rares et préconisent d'élargir le champ des formations aux questions notamment de communication, l'accompagnement de personnes se trouvant dans l'incapacité de communiquer verbalement étant jugé très difficile. Dans le secteur privé à but lucratif, la formation des professionnels auxiliaires de vie est organisée en fonction des demandes des agences et des budgets alloués et les professionnels ne sont pas formés sur site mais à l'extérieur.

1.5 - Profils des personnes polyhandicapées accompagnées à domicile

L'analyse des entretiens réalisés avec les responsables d'agence et de secteur montre que le nombre de personnes polyhandicapées accompagnées à domicile par des SAAD est assez restreint, chaque SAAD n'en accompagnant pas plus de quatre ou cinq. Les éléments qu'ils apportent sur le profil des personnes accompagnées montrent que les niveaux de dépendance sont sensiblement les mêmes, l'accompagnement de certains bénéficiaires étant cependant plus médicalisé. Il semblerait, par ailleurs, au regard de l'échantillon de bénéficiaires évoqués par les responsables de secteur, que seuls l'accompagnement permanent et l'accompagnement séquentiel soit représentés. Cela

ne signifie pas que les SAAD ne pratiquent pas des accompagnements intermittents⁸ mais si c'est le cas, ils n'ont pas été évoqués. Un des responsables de secteur interviewés souligne le fait que certains SAAD sont repérés comme accompagnant régulièrement des personnes handicapées et ils sont, à ce titre, fréquemment sollicités pour des interventions occasionnelles, notamment auprès de personnes en situations **de handicap de passage sur le territoire et hébergés à l'hôtel. Les prestations qu'ils proposent concernent en priorité l'aide à la toilette et à l'habillage et l'aide aux déplacements (accompagnements à la gare SNCF ou à l'aéroport). Lorsqu'il s'agit de la personne polyhandicapée, ce type d'intervention intermittente est rapidement complexe à organiser et les responsables de secteur attirent l'attention sur le fait que cela suppose de recourir à des professionnels auxiliaires de vie qui ne sont pas forcément socialisés à l'accompagnement des personnes polyhandicapées, ce qui constitue un frein pour les aidants familiaux.**

Responsable de secteur : « On a pu répondre à des demandes spécifiques pour des parents qui voulaient sortir au théâtre. Mais on fait aussi les accompagnements de sorties pour la personne polyhandicapée, mais c'est rare. Car pour intervenir comme ça, il faut avoir confiance dans le salarié qui ne sera pas forcément celui dont ils ont l'habitude puisque ce sera en dehors de son temps de travail. Mais aussi les parents sont très épuisés par la situation, donc ils ne sortent pas beaucoup. »

Une demande d'accompagnement intermittent suppose, par ailleurs et dans certains cas, la communication d'une telle somme d'informations, qu'au regard du temps d'accompagnement demandé, les aidants familiaux renoncent à y recourir. L'accompagnement d'une personne polyhandicapée sur une journée suppose un ensemble de savoirs que les professionnels auxiliaires de vie sollicités *ad hoc* ne possèdent pas pour la majorité : ils doivent savoir comment faire les transferts, comment donner le bain, comment donner à manger, ils doivent aussi connaître a minima leurs habitudes, avoir intégré les consignes de sécurité, et le plus difficile, être un peu au fait des rudiments de la communication **qu'utilise** la personne polyhandicapée **pour s'exprimer**. Ces exigences, **qu'elles soient édictées par les parents, les responsables des SAAD ou par les situations d'intervention**, expliquent que, dans la plupart des cas, les interventions intermittentes sont assumées par des professionnels qui connaissent les personnes polyhandicapées et qui acceptent de faire preuve de souplesse dans **leurs horaires d'intervention. Ces professionnels savent, à l'instar des aidants familiaux, que les risques auxquels la personne polyhandicapée est exposée lorsqu'elle est accompagnée par une personne qui ne la connaît pas et qu'elle ne connaît pas sont majorés.**

Responsable de secteur : « Du fait de la qualité du lien, la relation avec la professionnelle est très calme, c'est pourquoi, il est difficile de faire des interventions avec des gens qui ne connaissent pas. C'est le cas du petit enfant par exemple qui refuse d'aller en accueil de jour. »

L'adaptation à de nouvelles personnes comme à un nouvel environnement nécessite toute une préparation qui mettrait à mal toute intervention intermittente non soigneusement préparée. Un autre responsable de secteur souligne les problèmes que posent les interventions en « extra » : le déplacement en banlieue est très vite

⁸ Se reporter à la définition proposée dans l'introduction.

compliqué étant donné la rareté des transports en commun dès le début de la soirée. Les personnes handicapées, et *a fortiori* les aidants qui souhaitent sortir avec leurs enfants polyhandicapés, sont vite dissuadés à moins de faire appel à une compagnie qui leur facturera le déplacement entre 0,40 et 0,50 centimes le kilomètre.

Les variations de profil des bénéficiaires compris dans l'échantillon évoqué par les responsables de secteur et d'agence tiennent davantage à leur âge, leur sexe, leur lieu de résidence et le statut des aidants familiaux davantage qu'aux types d'accompagnement dont ils bénéficient. Dans la plupart des cas, il s'agit d'accompagnements séquentiels, la personne polyhandicapée étant accueillie par ailleurs dans une structure d'externat (IME, MAS, Accueil de jour).

Personnes polyhandicapées bénéficiant d'un accompagnement permanent

Première situation

Statut de la personne polyhandicapée : Enfant - **1 sœur**

Spécificité médicale : Gastrostomie

Situation des aidants familiaux : Couple, activité professionnelle des deux parents

Type d'accompagnement : Permanent (sept jours sur sept)

Âge : 16 ans

Sexe : Féminin

Volume d'heures MDPH : 290H/mois

Nombres d'AVS intervenant : 4

Territoire : Rural

Le responsable de secteur en charge du dossier attire l'attention sur le fait qu'il s'agit d'un accueil permanent avec un volume d'heure conséquent de 290H par mois, le nombre de professionnels auxiliaires de vie intervenant au domicile étant limité à 4.

Responsable de secteur : « Pour la jeune fille de 16 ans, il y a 4 salariées, mais une est en arrêt en ce moment. La troisième vient en renfort en cas de congés et maladie. L'accompagnement tourne sur les deux qui sont à plein temps. L'idéal serait qu'il y ait 4 salariés pour que ce soit fluide. Elles s'organisent entre elles pour les vacances. Les salariés font leur propre relation humaine⁹. On va être en difficulté les prochaines vacances car elles ne peuvent pas tourner à trois. Les parents sont très difficiles pour accueillir une nouvelle. C'est eux qui font le planning et organisent les journées de travail. On est obligé de leur expliquer que nos salariés sont modulés de juin à fin mai. Elles peuvent travailler un tiers au-dessus du contrat. Ça fonctionne comme un contrat qui est lissé. C'est une annualisation du contrat de sorte qu'elles peuvent être tantôt au-dessus ou en dessous du moment qu'en moyenne le contrat est respecté. Mais dans ce type de travail, pour l'équilibre il faudrait qu'elles soient trois. Mais c'est dur. On cherche quelqu'un pour recruter. Mais, en fait, on demande aux salariées de nous proposer quelqu'un. Ce sont elles qui cooptent, et l'esprit est tellement familial, et elles doivent donner leur avis. Donc c'est les deux qui nous semblent le mieux placées

⁹ Par ce terme qu'on retrouve dans plusieurs entretiens, les responsables de secteur signifient que les professionnels intervenant dans le cadre du polyhandicap s'organisent entre eux pour les vacances, pour la prise en charge de la maladie ou lorsque l'un d'entre eux a besoin de récupérer des heures supplémentaires. Ils se cooptent également lorsqu'il faut assurer des remplacements longs ou lorsqu'une collègue n'intervient plus.

pour le recrutement. La personne qui vient travailler doit avoir, selon les familles, une vision complète de la situation. Il faut faire confiance, c'est quand même des gens qui s'occupent de leur enfant. Il faut que cela devienne un membre de la famille même si on ne devrait pas. Je ne suis pas d'accord, mais si je m'imagine être un jour à leur place, je ne supporterais pas non plus que quelqu'un déboules, il faut la confiance. Il faut qu'il y ait adhésion des deux côtés. Je ne sais pas s'il y a des formations pour ça. »

Le fait que les aidants familiaux se montrent assez réticents vis-à-vis de l'intégration à l'équipe de nouveaux professionnels auxiliaires de vie est jugé problématique dans la mesure où les remplacements ne peuvent pas être assurés par des professionnels non socialisés aux personnes polyhandicapées et non socialisés aux aidants familiaux (et réciproquement). Dans le cas de cet accompagnement, les professionnels intervenant auprès de la personne polyhandicapée s'organisent entre eux pour couvrir les besoins d'accompagnement et ce sont des professionnels qui sont quasi exclusivement missionnés sur cette prestation. Si le responsable de secteur en comprend l'utilité, il note, cependant, que cette « exclusivité » tend à favoriser un entre-soi aidants familiaux/professionnels auxiliaires de vie qui peut devenir problématique.

Responsable de secteur : « Cette enfant était au début en établissement et on l'aidait à se préparer, et petit à petit l'institution n'était plus adaptée ou les parents ne voyaient plus l'intérêt. Je ne sais pas pourquoi elle n'y va plus. Pour les parents notre intervention est de qualité car il n'y a pas de loupé, il y a la continuité du service, pas d'absentéisme, si c'est le cas, il y a un remplacement tout de suite. Le personnel arrive à l'heure, ça rassure. Il y a les compétences et la présence de ces salariés. Si une salariée venait à partir ce serait compliqué. Elles sont toujours souriantes, égales, elles ne se laissent pas perturber par la moindre situation, elles ont du sang froid. Cette façon d'être et d'appréhender les choses sont très rassurantes. Elles savent être empathiques et prendre du recul. Ce n'est pas évident de passer autant de temps avec les familles sans rentrer trop dans le sentimental. Elles savent bien prendre leur place. Elles sont bien ciblées par la famille et ça marche bien, d'où la difficulté de faire entrer une nouvelle. Une intervenante est du matin, l'autre l'après-midi, et elles font un week-end sur deux. Mais quand elles sont de formations ou de congés, il faut bien faire appel à quelqu'un d'autre. Ces deux collègues sont dédiées à cette famille étant donné leur contrat. C'est une situation très intéressante pour elles, car pas de déplacement supplémentaire. C'est une famille qui est en dehors de notre zone. Cette situation convient aux parents, mais pas à moi, c'est un fonctionnement trop fragile sur deux personnes. C'est une charge sur le dos, même si ce sont elles qui l'ont voulue. En plus, ça fonctionne tellement bien qu'on ne va pas y voir. Et c'est comme ça qu'on va sur des problèmes. Si l'une d'elle déménage ou autre, on aurait des problèmes. Mais ça fonctionne très bien. [...] C'est frustrant car la structure est un peu squeezée par leur système de fonctionnement. On est extérieur. La famille aurait pris du gré à gré ce serait pareil. Il n'y a pas d'échanges. On n'a pas trop de vision de ce qui se passe à domicile. Quand on veut faire une visite à domicile, la famille se débrouille pour tout contrôler, d'ailleurs pourquoi venir faire une évaluation à domicile ou pourquoi proposer une troisième personne ? C'est difficile. Mais faut reconnaître que ça marche très bien comme ça. On voudrait bien savoir ce que fait le personnel là-bas. Est-ce que le nombre d'heures est bien utilisé ? Je n'en sais rien. Si ça se trouve, la famille est là. Est-ce que les collègues travaillent dans de bonnes conditions ? Est-ce que la prestation est adaptée ? Là, tout nous échappe. Peut être

qu'on pourrait faire tourner le personnel pour que les compétences des salariées soient mises à profits des autres. Il y a une appropriation des salariées, dont elles ne se plaignent pas, qui me gêne. Quand ça fonctionne bien, on a tendance à ne pas trop s'en occuper. On laisse de côté quand ça fonctionne bien. Et quand il y a un problème, c'est trop tard. On a la chance que les deux collègues sont des femmes responsables. Ça a du bon, mais il y a un côté pervers. »

Les propos tenus par ce responsable de secteur montrent que lorsqu'un volume d'heures important est attribué, les professionnels qui interviennent au domicile sont en nombre limité pour répondre aux attentes des aidants familiaux et les durées d'intervention s'en trouvent accrues. L'expertise que les professionnels auxiliaires de vie familiarisés avec l'accompagnement acquièrent devient importante et, tout en leur permettant de gagner la confiance des aidants familiaux, elle leur permet **de s'organiser en toute autonomie avec eux pour les modalités d'accompagnement et d'intervention**. Plus la dynamique relationnelle est positive, moins les responsables de secteur ont à intervenir dans la relation et plus la tentation est forte du côté des aidants familiaux et des professionnels auxiliaires de vie de les tenir à distance, leur méconnaissance des **modalités concrètes d'accompagnement renforçant les risques d'éviction décrits**. Tant que les relations restent positives, la mise à distance des responsables de secteur ne pose pas de problèmes, mais leurs **fonctions de tiers s'en trouvent** affaiblies et si les relations viennent à se détériorer, cela peut conduire à une détérioration des conditions d'accompagnement.

Deuxième situation

Statut de la personne polyhandicapée : Adulte - **1 frère et 1 sœur**

Spécificité médicale : Gastrostomie et trachéotomie

Situation des aidants familiaux : Couple, la mère est aidante familiale rémunérée et le père est au chômage

Type d'accompagnement : Permanent, mais avec un accueil de répit 2 jours par semaine

Âge : 26 ans

Sexe : Masculin

Volume d'heures MDPH : 60 H/mois

Nombres d'AVS intervenant : jusqu'à 7

Territoire : Urbain

Cette situation devrait être incluse dans la section réservée à l'accompagnement séquentiel, mais il apparaît plus pertinent de l'inclure dans cette section dans la mesure où la personne polyhandicapée dont il est question bénéficie d'un accompagnement permanent au domicile, mais qui est principalement assumé par sa mère qui a le statut d'aidant familial rémunéré, le volume d'heures attribué par la MDPH étant, de ce fait, bien inférieur à celui dont bénéficie la personne polyhandicapée dont le cas est exposé dans la situation précédente. **C'est aussi un accompagnement qui est combiné avec un accompagnement en accueil de jour dit de répit**. La configuration sociale d'accompagnement se distingue de la précédente par le fait que la personne polyhandicapée est principalement accompagnée par un aidant familial. Le niveau de médicalisation de l'accompagnement est important dans la mesure où la personne est

alimentée par voie entérale (gastrostomie) et est trachéotomisée. Le SAAD qui l'accompagne ne positionne sur cette intervention que des professionnels auxiliaires de vie formés sur les aspirations endotrachéales, le volume d'heures étant de 15 heures par semaine.

Responsable de secteur : « On intervient le mardi de 9h30 à 12H30. On fait la toilette¹⁰ et l'accompagnement au centre en PAM. On s'occupe du retour de 16 à 18H. Pareil le jeudi. La semaine on va l'après-midi de 15 à 18H pour que la maman fasse autre chose. On essaie d'envoyer quelqu'un qui sache faire les aspirations endotrachéales. Il arrive que l'AVS sorte seule avec lui ou avec la maman. La maman le sort beaucoup. Elle demande parfois des sorties à la journée. (Le principe étant d'un nombre d'heures attribués mensuellement et globalement, il y a la possibilité d'être plus présent un jour qu'un autre, par exemple. Les heures de PCH peuvent être mises où l'on veut à condition de respecter le volume mensuel consenti). »

Le nombre de professionnels auxiliaires de vie intervenant au domicile est supérieur à celui requis dans la situation précédente puisqu'ils sont sept à intervenir, et il apparaît, à cet égard, que le fait que l'aidante familiale n'exige pas un nombre plus limité de professionnels conduit les responsables de secteur à en mobiliser davantage.

Personnes polyhandicapées bénéficiant d'un accompagnement séquentiel avec un volume d'heures supérieur à 100H par mois

Première situation

Statut de la personne : Enfant - 1 sœur et 1 frère

Situation des aidants familiaux : mère et père en activité

Type d'accompagnement : Séquentiel

Structure d'externat : IME

Âge : 12 ans

Sexe : Masculin

Volume d'heures MDPH : 255H/mois

Nombres d'AVS intervenant : 4

Territoire : urbain

La situation présente peut être considérée comme atypique du point de vue du volume d'heures attribué par la PCH puisque la personne polyhandicapée bénéficie de 255 heures par mois ce qui est presque autant que le volume attribué à la personne polyhandicapée bénéficiant d'un accueil permanent à domicile. L'accompagnement dont la personne polyhandicapée bénéficie est séquentiel dans la mesure où elle est accueillie en IME en journée, les professionnels auxiliaires de vie intervenant tous les jours de la semaine, mais pas le week-end. La personne polyhandicapée est alimentée par voie entérale (gastrostomie) et a une sonde urinaire. Le responsable de secteur en charge du dossier attire l'attention sur le fait qu'elle doit aussi être aspirée au niveau des bronches par des professionnels formés par l'hôpital.

¹⁰ Quand le responsable de secteur parle d'une activité, il renvoie au fait que l'AVS réalise aussi les actes contigus à l'acte lui-même. Par exemple, pour une toilette, les actes contigus consistent à nettoyer et ranger la salle de bain.

Responsable de secteur : « Cette famille a 255 heures de PCH, mais n'en utilise que 120. La totalité est cependant utilisée du fait des vacances des parents et de la présence de nos intervenants la nuit à ces périodes là. Dans la famille il y a deux autres enfants entre 7 et 9 ans. Le personnel va les chercher à l'école primaire. Ils sont très gentils avec leur frère et respectueux de la situation. Les deux parents travaillent et sont propriétaires d'un appartement équipé pour la personne polyhandicapée. »

Les précisions que le responsable de secteur interviewé apporte sur les modalités d'utilisation des heures montre que lorsque cette utilisation peut être modulée, les aidants familiaux l'utilisent pour organiser des vacances avec la fratrie, la personne polyhandicapée bénéficiant alors d'une intervention 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Lorsque la famille part en vacances avec l'enfant polyhandicapé, ils font appel à des professionnels auxiliaires de vie exerçant sur leur lieu de vacances.

Responsable de secteur : « Pour cette prestation, on a une équipe en binôme qui fonctionne depuis longtemps. Il y a une référente qui est là depuis longtemps, si elle est absente, il y a du personnel qui peut intervenir, elle a l'habitude et ne veut pas quitter cette prestation. [...] Avec les parents il n'y a pas de problème. Pour eux, c'est très important de pouvoir choisir leurs auxiliaires. Les parents sont exigeants car cela demande une confiance. Ils s'entendent très bien avec notre personnel. Ils donnent leur avis sur les binômes. Les parents sont rassurés si [la référente] valide l'intervenante présentée. Il n'y a pas d'intervention de tiers pour la validation. Si l'enfant est malade, c'est [la référente] qui gère le rendez-vous avec le médecin. Elle connaît tous les acteurs médico-sociaux qui interviennent autour de l'enfant. Elle sait très bien ce qu'il faut faire. [la référente] a un DEAVS et travaille chez nous depuis 2011/2012 et c'est à cette époque qu'elle a pris en charge ce jeune enfant polyhandicapé. »

Pour le responsable de secteur interviewé, il existe des points communs entre l'accompagnement des personnes polyhandicapées et celui des personnes atteintes de SLA : le fait d'avoir à faire des aspirations trachéales et le fait que les transferts posent les mêmes difficultés.

Deuxième situation

Statut de la personne : Adulte - pas de fratrie

Situation des aidants familiaux : mère en activité, père retraité

Type d'accompagnement : Séquentiel

Structure d'externat : MAS

Âge : 31 ans

Sexe : Féminin

Volume d'heures MDPH : 115H/mois

Nombres d'AVS intervenant : 1

Territoire : rural

Bien qu'il s'agisse là d'un accompagnement séquentiel, le volume d'heures attribuées est assez conséquent puisque la personne polyhandicapée dispose de 115H par mois d'aide à domicile. Il s'agit d'un accompagnement relativement médicalisé pour lequel un seul professionnel auxiliaire de vie est mobilisé, ce qui le rend atypique par rapport aux

accompagnements séquentiels dont le volume d'heures est inférieur à cinquante. Il s'agit également d'une personne polyhandicapée adulte dont le père est retraité, ce qui garantit la présence à domicile d'un aidant familial si nécessaire.

Responsable de secteur : « On a aussi une femme polyhandicapée de 31 ans, 115H par mois. Il y a une intervenante qui y va depuis plusieurs années. Elle a une sonde et est en coquille. Elle ne parle pas, elle ne bouge pas. Il y a une aide le matin pour la toilette, l'habillage et le coiffage, une aide au ménage le matin, au petit déjeuner qui se fait par sonde (le mardi et le vendredi matin 9 à 12 h quand la toilette n'est pas faite le matin, elle est faite l'après-midi), une préparation pour le départ en accueil de jour à 10 heures, et l'auxiliaire de vie est présente le lundi, le mercredi, le jeudi de 14h30 à 19h30 et là l'auxiliaire fait les toilettes et l'aide au ménage. On intervient un dimanche sur deux. C'est toujours la même intervenante. Le samedi, il n'y a pas d'aide. L'aide est à 10 minutes en voiture entre le domicile et le travail. L'auxiliaire est très attachée à la famille. Ça devient sa famille, c'est une dame qui a une 50 années. Elle y travaille depuis 2014. Je pense qu'elle est à l'origine de la prise en charge. Il arrive que les familles déménagent et viennent avec leur salariée. Il est possible qu'on ait réembauché la personne. Pendant les vacances la famille ne prend pas de remplacement, comme d'ailleurs lors des maladies. »

Pour le responsable de secteur interviewé, la spécificité de l'accompagnement tient à la technicité de la toilette qui, dit-il, « n'est pas simple » et requiert une bonne connaissance de l'utilisation du matériel technique (baignoire adaptée). Il s'agit également d'un accompagnement mixte dans la mesure où la personne polyhandicapée est accueillie dans une MAS la journée.

Personnes polyhandicapées bénéficiant d'un accompagnement séquentiel avec un volume d'heures compris entre 30 et 50H par mois

Première situation

Statut de la personne : Enfant - pas de fratrie

Situation des aidants familiaux : mère en activité. Situation de monoparentalité

Type d'accompagnement : Séquentiel

Structure d'externat : IME

Âge : 12 ans

Sexe : Féminin

Volume d'heures MDPH : 45H/mois

Nombres d'AVS intervenant : 4 à 5

Territoire : rural

L'accompagnement de ce bénéficiaire polyhandicapé est séquentiel et les propos tenus par le responsable de secteur en charge de ce dossier montrent que la configuration sociale d'accompagnement diffère des précédentes. Les temps d'intervention sont plus réduits et le nombre de professionnels auxiliaires de vie qui interviennent au domicile est plus important.

Responsable de secteur : « Elle a 12 ans et elle va en établissement tous les jours. On la prépare tous les matins et elle part en véhicule adapté. Les tâches du personnel consistent en la toilette et préparation. L'intervention a lieu de 5h45 à 7h30 et de 18 h à 19 heures. Ce n'est pas tous les jours de la semaine. Les aidants professionnels sont amenés à rester plus tard lorsque la maman rentre tard du travail et deux fois par semaine ils font prendre le bain à l'enfant pour soulager la maman qui travaille. Elle est seule. Pas de frère et sœur. C'est donc une prestation qui tourne autour de 45 heures par mois. [...] Pour cette jeune fille, il y a plus de personnel elles sont 4 à 5 et la maman accepte plus facilement de nouveaux salariés. Les deux familles ne vivent pas le handicap de la même manière. Le fait qu'elle soit seule, les relations avec l'enfant ne sont pas les mêmes. Pour la maman la demande est fonctionnelle et technique, elle demande à ce que la fille soit prête. Alors que l'autre c'est une demande de bien être à tous les niveaux. La fille de 12 ans n'est pas médicalisée, alors que l'autre est beaucoup plus médicalisée. Pour la fille de 12 ans, il n'y a pas de dispositif de soin particulier. »

Il apparaît ici que la variable médicale change la nature des attentes des aidants familiaux, ce qui **interfère sur la configuration sociale d'accompagnement**. Le responsable de secteur interviewé ne fait pas mention, dans ce cas de figure, d'un **risque d'éviction du tiers** et le fait que la personne polyhandicapée bénéficie d'un accompagnement mixte qui ne pose pas de problème particulier contribue à l'apaisement des aidants familiaux et au déploiement d'une dynamique relationnelle plus perméable à l'intégration de nouveaux intervenants.

Deuxième situation

Statut de la personne : Enfant - pas de fratrie

Situation des aidants familiaux : couple de parents en activité professionnelle

Type d'accompagnement : Séquentiel

Structure d'externat : IME

Âge : 5 ans

Sexe : Féminin

Volume d'heures MDPH : 42H/mois

Nombres d'AVS intervenant : 1

Troisième situation

Statut de la personne : Enfant

Situation des aidants familiaux : Couple, parents en activité professionnelle

Type d'accompagnement : Séquentiel

Structure d'externat : IME

Âge : 5 ans

Sexe : Masculin

Volume d'heures MDPH : 32H/mois

Nombres d'AVS intervenant : 1

Quatrième situation

Statut de la personne : adulte

Situation des aidants familiaux : mère au domicile avec statut d'aidant familial,

Type d'accompagnement : Séquentiel

Structure d'externat : IME

Âge : 18 ans

Sexe : Masculin

Volume d'heures MDPH : 43H/mois

Nombres d'AVS intervenant : plusieurs à la demande de la mère

Dans le cas de ces trois situations, les personnes polyhandicapées sont accompagnées pour tous les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas, transferts) et les responsables de secteurs interviewés attirent l'attention sur le fait que les aidants familiaux sont, pour la plupart, présents au domicile et sur le fait que leurs attentes sont relativement hétérogènes : certains demandent des interventions pour la toilette, d'autres préfèrent que les professionnels auxiliaires de vie interviennent au moment des repas et d'autres encore profitent de la présence des professionnels pour faire leurs courses. Concernant les profils des personnes polyhandicapées accompagnées, trois d'entre eux sont assez similaires : un accompagnement séquentiel avec un volume d'heures équivalent, des interventions régulières sur des temps bien définis (soit le matin, soit l'après-midi), ciblées principalement sur l'habillage, les repas et les transferts. Pour l'une de ces personnes, le niveau de médicalisation n'est pas le même et l'âge diffère, cette dernière ayant atteint la majorité alors que les deux autres sont encore en bas-âge. Dans son cas, l'accompagnement médical est pris en charge par la structure qui l'accueille en journée.

Responsable de secteur : « Sur les 4 suivis on a Mélissa, une enfant de cinq ans où on intervient tous les matins à 7 heures à 9 heures pour la préparer avant que les parents partent travailler. L'enfant va en institution le jour. Nous on la prépare pour la mettre dans le taxi. On fait l'habillage et l'aide au petit déjeuner. Ensuite on la descend au véhicule pour aider les parents. Il faut la porter dans les escaliers. C'est lourd comme intervention, on ne peut pas interchanger les intervenants. C'est toujours le même intervenant. Sauf pour les remplacements ou maladies. Ce sont les parents qui gèrent tout ce qui est médicament. Elle a 42 heures par mois pour Mélissa. On n'y va pas le soir, c'est uniquement le matin. [...] On a Martin chez qui on intervient mardi, jeudi, vendredi de 16h à 19h30 jusqu'à ce que les parents reviennent. C'est un couple qui travaille. On intervient trois jours par semaine. C'est toujours la même intervenante. On intervient sur 32 heures pour le bain, le goûter, l'habillage, les activités s'il n'est pas trop fatigué, sinon nous donnons le repas en attendant les parents qui s'occupent du coucher. C'est un enfant non médicalisé. Il est en accueil de jour. [...] On a Eliot qui a 18 ans. Sa mère est aidant familial, elle ne travaille pas. On intervient 2 heures par jour pour de la garde. La mère préfère faire elle-même les toilettes. On aide parfois pour le repas. On intervient donc pour 43 heures par mois. La maman n'a pas de compétence particulière, c'est son statut de maman. Eliot n'est pas médicalisé. Pour Eliot on varie le nombre d'intervenants à la demande de la maman car elle souhaite qu'il s'ouvre à différentes personnes et elle veut le préparer en vue d'aller dans un accueil de jour dans quelques temps. On fait les transferts, on le met au lit. Eliot est en fauteuil, et il se laisse diriger, il est grand, 1,80 m on fait des transferts par pivot. Il faut savoir les faire car si Eliot tombe, une personne ne pourra pas le relever seule. Il a une prothèse de hanche, il est très rigide, s'est fait opéré à plusieurs reprises de la colonne vertébrale. Il a une

scoliose. Il a très vite mal, les jambes sont difficiles à déplacer sans que ce soit douloureux. Son suivi médicalisé est assuré par l'accueil de jour. »

Cinquième situation

Statut de la personne : Adulte - 1 frère

Situation des aidants familiaux : Mère, en situation de monoparentalité

Type d'accompagnement : Séquentiel

Structure d'externat : MAS

Âge : 30 ans

Sexe : Masculin

Volume d'heures MDPH : 36H/mois

Nombres d'AVS intervenant : 3

Cette situation est évoquée par un responsable de secteur qui attire l'attention sur le fait que la personne polyhandicapée bénéficie d'un accompagnement mixte, mais contrairement aux situations évoquées précédemment, cette dernière est accueillie en MAS toute la semaine et ne rentre à son domicile que le week-end. Elle est alimentée par voie entérale (gastrostomie) et la mère qui est âgée de 70 ans est décrite comme une aidante familiale anxieuse pour laquelle la **délégation de l'accompagnement aux professionnels auxiliaires de vie** demeure, sur place, difficile.

Responsable de secteur : « En termes techniques, le travail est le même qu'avec la personne handicapée, mais au niveau symbolique c'est complètement différent. [...] Il faut que les professionnels sachent travailler avec des mamans en souffrance, les aider, mais ne pas les remplacer. [...] Les mamans vont faire leurs courses seulement quand elles ont confiance. Il faut compter plusieurs mois avant que la confiance s'installe. Avec cette maman, on n'y arrive pas encore. [...] Elle a 70 ans et est moins souple [qu'une autre qui accompagne également son fils à domicile]. Elle a fait appel à plusieurs associations, ça n'a jamais bien marché. Elle teste plus longtemps, elle a peur, c'est elle qui a son fils placé la semaine. Le foyer le ramène le vendredi soir ou le samedi matin. La prestation est de 36 heures par mois. On y va 4 heures le samedi, 2 heures le matin avec toilette au lit, mise au fauteuil et rester avec lui, et 2 heures l'après midi. Il faut le sortir au parc, le changer si besoin, lui donner les repas avec la perfusion. On y va à 4 heures le dimanche [...]. Il y a un autre fils valide un peu plus âgé que son frère polyhandicapé qui vit chez elle et qui aide aussi. »

Il est à noter que la configuration sociale d'accompagnement répond à la situation de vieillissement de l'aidante familiale et d'avancée en âge de la personne polyhandicapée elle-même et on peut penser que l'institutionnalisation de l'accompagnement en semaine est liée à cette situation.

Autres situations

D'autres situations ont été évoquées par les responsables de secteur de différents SAAD qui accompagnent des bénéficiaires polyhandicapés sur un mode séquentiel, mais dont le volume d'heures, pour chaque accompagnement, est encore plus limité.

Responsable de secteur : « On suit des enfants polyhandicapés, on intervient surtout pour l'aide à la toilette et le soir. Les interventions sont stables, les familles sont suivies depuis plusieurs années. On récupère les enfants à la sortie de l'école. Il n'y a pas d'accompagnement 24 /24, ils sont tous scolarisés.¹¹ On a des prises en charge lourdes la journée, mais pas de nuit. Tous les dossiers sont tracés informatiquement. [...] Les familles ont les mêmes attentes : elles veulent avoir les mêmes personnes, elles veulent une stabilité, que les remplacements soient bien assurés, elles ont vraiment besoin d'être aidées. Parce qu'elles leur montrent la première fois. Puis répondre correctement à la mission. Elles ont parfois des demandes particulières : par exemple faire marcher un garçon, Simon, 13 ans, du salon à la chambre, ce qui prend énormément de temps. On le fait. Simon est parfois pris en charge seul quand la maman va accompagner son autre enfant à des activités à l'extérieur. Ça lui permet de souffler et de s'occuper des autres enfants. »

A l'instar des autres responsables de secteur interviewés, ce responsable de secteur attire l'attention sur l'importance de l'expertise dont disposent les professionnels auxiliaires de vie pour ces modes d'accompagnement et sur l'importance, pour les SAAD, de pouvoir recourir à des professionnels auxiliaires de vie suffisamment formés par leur soin pour prendre le relais en cas de remplacements soit pour congés, soit en urgence.

Responsable de secteur : « Les familles sont très attentives au fait de connaître le personnel. Ce sont toujours les mêmes intervenantes et on forme des personnes en interne pour prendre le relais en cas de congés... [...] On a toujours quelqu'un pour reprendre la prise en charge. C'est trop risqué de faire des transferts et aide à la toilette. L'aide au repas c'est facile, mais certaines sont plus lourdes de conséquences. On a deux parents qui ne travaillent pas, mais pour les autres, les collègues interviennent seules à la maison en attendant le retour des parents. [...] Il y a une enfant où les collègues interviennent à deux auxiliaires de vie car la prise en charge est lourde [enfant de seize ans qui a des raideurs, d'où les difficultés pour les transferts] avec parfois des crises d'épilepsie. On a 2 heures de garde le mercredi soir. Elle est alimentée par sonde gastrostomie. La maman n'aide pas. Pour une autre famille, les parents nous ont demandé de gérer l'épilepsie de leur enfant. La maman doit nous communiquer le protocole. Dans ce cas, c'est l'auxiliaire de vie qui est chargée de faire l'administration. Les problèmes les plus fréquemment rencontrés tiennent au développement de l'enfant. Plus il grandit plus il est lourd, et plus les transferts sont compliqués de même les professionnels sont confrontés à l'adaptation du matériel. La difficulté principale, ce sont les transferts lorsque les enfants grandissent. Gérer les crises d'épilepsie. Gestion des fausses routes. On ne gère pas les sondes parce que ce n'est pas de la compétence des auxiliaires de vie. »

Un des responsables de secteur interviewés évoque l'accompagnement de trois personnes polyhandicapées dont deux sont d'origine africaine. Les accompagnements sont aussi séquentiels et le responsable de secteur attire l'attention sur l'importance de mobiliser des professionnels auxiliaires de vie capable de s'adapter aux exigences d'aidants familiaux habitués à s'occuper seuls de leur enfant polyhandicapé. L'intervention au domicile d'un professionnel auxiliaire de vie suppose, de la part des aidants familiaux, un remaniement de leur position auprès de la personne polyhandicapée qui ne va pas de soi et qui peut générer des conflits avec le

¹¹ Il s'agit de la « scolarisation » en IME

professionnel en question si ce dernier endosse des responsabilités que l'aidant familial considère comme son pré-carré.

Responsable de secteur : « Pour [ce territoire], ce qui a déclenché notre intervention, c'est quand les mamans n'y arrivent plus seules. Nous intervenons dans trois situations, dont deux sont des familles africaines. Les mamans sont venues d'Afrique pour les soins, car il n'y avait pas de solution là-bas. Elles n'ont pas fait appel à nous tout de suite. Leur première démarche a été d'obtenir un logement adapté. Puis, quand elles n'arrivent plus toutes seules et avec l'aide de leur famille, lorsque l'enfant a entre dix et quinze ans, que l'enfant grandit, elles font appel (2h/j). Elles ont donc pris l'habitude de s'en occuper sans matériel, et elles ont acquis des compétences. Mais à un moment, il leur faut du matériel et d'autres compétences. Il faut donc arriver avec un professionnel qui soit capable de travailler avec les compétences des familles, sinon les familles mettent la professionnelle à l'extérieur. Travailler avec elles mais pas les remplacer. Il faut s'appuyer sur les compétences de la famille. Être en capacité relationnelle. Les AVS sont là pour aider l'aidant à prendre sa place [par exemple être capable de laisser la personne polyhandicapée avec le professionnel pour se rendre chez le coiffeur]. On intervient tous les jours, il faut que l'intervenant maîtrise la communication non verbale. Si le garçon sent que vous avez peur, il se met à crier. Quand il a envie de sortir, il crie. La maman est particulièrement exigeante. Y a plein d'AVS dont elle ne veut plus. Chez elle, c'est très encombré. Une AVS toute seule n'y arrive pas. Quand elle part en vacances en Afrique, ça nous fait aussi des vacances. Elle met la pression sur ses enfants pour la prise en charge. Elle se méfie des institutions. La maman à 80 ans, son fils a 35 ans. Son logement n'est pas très adapté pour la prise en charge (une demande a été faite, on attend la réponse), ça fait longtemps qu'on intervient. Les enfants n'habitent pas à domicile, mais cette dame est aidée par des amies. Dans cette famille on intervient maintenant deux à trois fois par jour, le matin 2H, l'après-midi, 2H, et parfois le midi pour une heure. »

Le troisième accompagnement concerne une personne polyhandicapée adulte âgée de 30 ans accueillie en MAS en journée.

Responsable de secteur : « On intervient le matin de 7h30 à 9h30 et le soir de 16h30 à 19h30. Le transporteur vient le chercher le matin vers à 9H30 et les intervenantes y vont le soir à 16h30 pour le bain, le repas et le coucher. Le père est très proche de son fils. L'appartement n'est pas adapté et il n'y a pas de lit médicalisé. Il faut soulever le fils à deux, le père et une AVS. Le père ne peut pas le soulever seul. Il y a des moments où cela va mieux que d'autres. Il y a toujours les mêmes intervenantes. Au début on venait pour la maman qui a été diagnostiquée Alzheimer avant 60 ans [mère décédée peu de temps avant l'entretien]. On essayait de faire un doublon le matin dans l'intervention, car on avait suffisamment d'heures dans le mois jusqu'à l'enterrement, pour intervenir auprès de la maman et du fils. »

Comme les entretiens le montrent, derrière un socle d'activités souvent communes (transferts, toilettes, changes, aide aux repas, promenades, activités de stimulation) les contextes d'intervention sont toujours singuliers, soit du fait du profil relationnel de la personne polyhandicapée (communication aisément accessible aux intervenants ou non), soit du fait de l'environnement familial et de sa disponibilité (présence d'une fratrie, parent(s) en activité(s) ou non), aménagement des espaces intérieurs (maison/appartement), ou encore soit du fait du degré de médicalisation de la personne

polyhandicapée et de l'état de santé des aidants familiaux. A la singularité des situations s'ajoutent l'état d'esprit (on met sous cette terminologie « valise » l'état d'esprit liée à la culture comme celui lié aux modes de vie constitués entre parents et enfant polyhandicapé avant l'intervention) des aidants familiaux à l'égard des intervenants et des institutions. Le degré de confiance des aidants familiaux à l'égard des professionnels et à l'égard du SAAD en général détermine leur propre degré d'autonomie à l'égard de la personne polyhandicapée.

1.6 - Un accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées différencié et singulier par rapport à celui dont bénéficient les personnes âgées

Bien que certains responsables de secteur évoquent l'existence de similitudes entre l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et l'accompagnement à domicile des personnes âgées, le croisement des entretiens réalisés et des situations analysées montre que les prérequis pour les réaliser ne sont pas les mêmes. Certes, dans les deux cas, les interventions sont fragmentées et les professionnels auxiliaires de vie interviennent principalement en mode prestataire pour répondre aux besoins des bénéficiaires. Il serait erroné, cependant, de penser comme le laissent entendre les propos tenus par un responsable de secteur que seules « les manières de faire » distinguent les deux modes d'accompagnement.

Responsable de secteur : « Les besoins de la population âgée et polyhandicapée sont communs, c'est la manière de faire qui change. Pour la personne polyhandicapée, on va la chercher à l'école, puis à la maison, on lui donne le bain, le goûter, le repas, jusqu'à ce que les parents rentrent. Nous suivons 6 enfants dans ce profil-là. On fait aussi, au cours de la semaine, les accompagnements pour les rendez-vous médicaux, ou le psychomotricien, ou encore on les accompagne au centre de loisirs¹². Les enfants sont scolarisés en IME. Les collègues interviennent le matin pour l'aide à la toilette (exemple d'une petite fille chez qui on intervient de 7 à 8h). Les personnels sont des auxiliaires de vie. On essaie de créer des binômes, une le matin, une le soir, de sorte que s'il y a des malades ou autres on puisse envoyer quelqu'un qui connaisse. »

Même si les besoins exprimés par les deux catégories de public peuvent être similaires notamment en matière de toilette, d'aide au repas, d'aide à l'habillage ou encore d'accompagnement aux sorties, la configuration sociale d'accompagnement diverge radicalement dans le cas du polyhandicap du fait du caractère extrême de la dépendance des personnes polyhandicapées, de leur très grande fragilité et de leur incapacité à communiquer selon un code langagier reconnu - qui a son équivalent, chez les personnes âgées, dans les situations de maladies neuro-dégénératives très avancées (on peut évoquer, à titre d'exemple, la maladie d'Alzheimer dans ses stades terminaux). Dans leur cas, la présence au domicile des aidants familiaux et le rôle déterminant qu'ils jouent dans la configuration sociale d'accompagnement constitue aussi un facteur clé, le fait qu'il s'agisse, dans l'ordre de la parenté, de descendants et non pas d'ascendants étant aussi à prendre en compte.

¹² Spécialisé dans l'accueil de la personne lourdement handicapée.

Une singularité liée aux enjeux communicationnels de l'accompagnement

Les responsables de secteur interviewés attirent l'attention sur les difficultés de recrutement que peuvent soulever l'accompagnement des personnes polyhandicapées et font part de la crainte que peuvent éprouver les professionnels auxiliaires de vie de **n'être pas en mesure de communiquer avec les bénéficiaires.**

Responsable de secteur : « Les gens qui viennent travailler chez nous viennent pour le handicap physique et certains professionnels ne veulent pas travailler avec le public polyhandicapé. Ça leur fait peur et il y a la question de la spécificité du mode de communication. Ça renvoie à des choses douloureuses. Et elles ont peur de ne pas y arriver. »

Le professionnel auxiliaire de vie est confronté, dans le cadre de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées, à la nécessité d'apprendre le code de communication propre à la personne polyhandicapée, ce qui peut correspondre à un **long parcours d'apprentissage**, et cet apprentissage est parasité par la peur de ne jamais accéder à son langage. Pour les responsables de secteur, ils sont dans la crainte **de l'échec, de mal interpréter le besoin et de ne pas faire ce qu'il y a à faire.** La communication avec la personne polyhandicapée engage d'une certaine façon la responsabilité du professionnel dans la mesure où c'est l'interprétation qu'il fait de la situation, des postures, des cris ou encore des gestes qui lui permet ou non de communiquer avec elle **et cette responsabilité est accrue lorsqu'il intervient seul au domicile.** Cette appréhension du face à face et la peur de mal faire, de ne pas arriver à honorer les tâches sans faire violence à la personne peuvent expliquer le faible volontariat pour travailler avec ce public, **comme le risque à prendre dans l'engagement donne à voir en creux ce qu'ont surmonté** les intervenantes qui ont réussi à construire une relation apaisée. Cette appréhension de la relation avec la personne polyhandicapée peut être, de surcroît, majorée ou minorée par la présence des aidants familiaux selon les situations et dynamiques enclenchées au cours de la formation appliquée.

Une singularité liée aux dimensions de co-construction de l'accompagnement

Les entretiens réalisés donnent aussi à voir que la singularité de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées tient également au caractère nécessairement **co-construit de l'accompagnement**, co-construction qui engage **l'ensemble des acteurs de terrain : les directeurs d'agence, les responsables de secteur, les professionnels auxiliaires de vie, les aidants familiaux et les bénéficiaires directs de l'aide eux-mêmes.** Dans les faits, les responsables de secteur recrutent de manière assez large des professionnels et l'apprentissage des spécificités de l'accompagnement se fait sur le terrain.

Responsable de secteur : « Moi, pour le recrutement du personnel pour le handicap, c'est le même recrutement que le général : on recrute ce qu'on peut car il n'y a pas tant de demandes que ça. Si une diplômée se présente, on lui saute dessus. On doit avoir 20 diplômées sur 87. En plus ce sont des gens qu'on a formés en VAE. On en forme une dizaine par an. »

Ce propos met en relief **l'impossibilité** dans laquelle se trouvent les SAAD de recruter un profil de personne a priori pour le polyhandicap. Les structures recrutent des

professionnels auxiliaires de vie **non spécialisés et ce n'est qu'au fur et à mesure de l'expérience acquise** que ces derniers deviennent compétents **pour d'autres missions**. On peut penser que la spécialisation en direction du public polyhandicapé est plus ou moins rapide selon la structuration du SAAD, **le fait d'avoir des pôles dédiés pouvant être un facteur d'accélération**. Il serait intéressant, à cet égard, de savoir si la structuration en pôles distincts **est le résultat** d'une stratégie commerciale ou bien si elle relève d'une approche vraiment différenciée. *A contrario*, nous avons l'exemple d'un SAAD qui ne souhaitait pas faire de la publicité sur sa capacité à accompagner des personnes polyhandicapées à domicile parce que le niveau de la PCH allouée ne couvrait pas les moyens à engager pour réaliser un accompagnement jugé correct. Par ailleurs, les propos tenus par les responsables de secteur mettent en évidence le fait **que les spécificités de l'accompagnement de la personne handicapée** sont définies par comparaison avec celles de la personne âgée.

Responsable de secteur : « Le travail dans une maison de retraite ou au domicile c'est très différent. En maison de retraite c'est un peu du travail à « la chaîne ». Quand le professionnel a fini une toilette, il réenchaine sur une autre toilette. Alors qu'au domicile, il y a un lien. On intervient dans l'intimité de la personne, il y a des fois la personne ne voit pas d'autre personne que l'auxiliaire de vie. C'est donc complètement différent. Nos interventions sont d'au minimum une heure, donc même si c'est pour une toilette de 10 minutes, c'est une heure. Il y a tout le lien qui se crée, toute l'intimité qui se crée avec la personne ce qui n'est pas le cas en structure. Là, le personnel est complètement autonome. La personne est toute seule, elle est responsable de la prestation. Des fois elles sont deux lorsque que la pathologie est trop lourde et qu'elle nécessite un binôme. Quand on est avec une personne qui n'a pas la parole, il faut savoir réagir, interpréter, d'où la nécessité d'être formé. Ce n'est pas comme une personne âgée qui a sa tête et qui peut parler. C'est valable aussi pour la personne handicapée qui a la parole mais qui ne peut pas se déplacer. Donc il faut savoir comment la déplacer, comment faire la toilette. C'est la dimension active qui fait la différence avec la personne handicapée. On ne ressent pas les sensations qu'une personne âgée peut ressentir. Au domicile, il y a un cahier de liaison où elles consignent ce qui s'est passé, on fournit des blouses. Et il y a une réunion d'équipe tous les trois mois entre le responsable de secteur et son équipe : on fait un récapitulatif sur les règles de bases, sur les nouveautés comme par exemple la mise en place d'un boîtier à clé. C'est une espèce de coffre-fort scellé dans le mur à côté de la porte. Ce qui évite beaucoup de problème dans les manipulations des clés. Les clés sont codées, il n'y a pas le nom de l'usager. »

L'identification des spécificités de l'accompagnement des personnes polyhandicapées à l'intérieur même du champ du handicap paraît plus difficile. Pour certains, il n'existerait pas de spécificités à l'intérieur de la sphère du handicap, notamment psychique. Il y aurait plutôt des points communs, les activités de transferts, de transports, de repas, de toilettes ou encore de couchages étant globalement les mêmes selon certains responsables de secteur. La seule grande différence évoquée par plusieurs d'entre eux, concerne la présence requise et active d'un tiers. Cette présence est jugée nécessaire pour le **bon déroulement de l'ensemble de la prestation** - pendant le temps d'initiation du professionnel d'abord, temps qui peut s'allonger tant que la confiance entre les parties **n'est pas acquise**-, même si cette présence peut, par ailleurs, être redoutée par les professionnels qui la perçoivent, parfois à juste titre, comme une emprise les **réduisant à n'être qu'un instrument au service d'objectifs** qui n'ont guère à

voir avec l'objet de la prestation. Il apparaît, toutefois, que la qualité de la communication avec ce tiers devient une variable spécifique et fondamentale dans l'accompagnement à domicile de la personne polyhandicapée. **Savoir ne pas** entrer en concurrence avec les aidants sur les manières de s'y prendre avec l'enfant polyhandicapé nécessite un sens pédagogique assez poussé. En effet, l'intervenant doit se montrer naturel dans ses rapports avec les bénéficiaires, **en même temps qu'il doit contrôler ses sentiments à l'égard des modalités d'intervention proposées par les aidants.**

On peut donc dire, pour résumer, que **les différences entre l'accompagnement des personnes polyhandicapées et l'accompagnement des personnes âgées** sont de nature **diverse. Il apparaît, tout d'abord,** que la mobilisation des SAAD tient moins au nombre de personnes polyhandicapées accompagnées - en effet, les services ayant participé à la recherche déclarent n'en suivre que 3 à 5 au maximum - **qu'au volume d'heures attribué dans le cadre de la PCH et aux conséquences qu'il a, pour la structure,** en terme d'organisation générale du travail et au regard des attentes des familles.

Les entretiens réalisés avec les responsables de secteur montrent aussi que **l'organisation et le contenu des missions confiées aux professionnels auxiliaires de vie varient en fonction du type d'accompagnement réalisé. Comme le donne à voir la restitution du point de vue exprimé par les aidants familiaux,** les interventions demandées peuvent être intermittentes, séquentielles ou permanentes ce qui influe **de manière déterminante sur les modalités d'accompagnement.** Une autre caractéristique, commune cette fois avec le champ du handicap, concerne le caractère **volontaire de l'engagement dans l'intervention des professionnels auxiliaires de vie. Plus que le diplôme, c'est la sensibilité érigée au rang de compétence et la capacité à faire avec le handicap** qui sont jugées concluantes pour la pérennisation de la prestation.

Responsable de secteur : « Sur le secteur, ce ne sont pas forcément celles qui sont diplômées qui interviennent sur le handicap. C'est plus sur la capacité à appréhender le handicap. Par exemple, j'ai un exemple avec une personne SLA. Les auxiliaires de vie diplômées étaient en difficulté sur la façon de se comporter et sur les aspects techniques. C'est la capacité à faire avec qui est le plus concluant. Ce n'est pas le plus diplômé et celui qui a le plus d'expérience qui se débrouille le mieux. C'est vraiment le ressenti de la salariée qui compte et sa capacité à s'adapter. Il y a des salariées à qui ça fait peur le handicap. Il faut toucher la personne, il y a la peur de ne pas savoir comment faire, ça renvoie à nos propres enfants, il ne faut pas prendre la personne en pitié. C'est toujours la même problématique, on ne peut pas imposer, on leur laisse le choix, on propose selon les compétences et parfois ça ne marche pas, il y a des gens qui ne se sentent pas de travailler avec le handicap lourd. Donc le critère de formation n'est pas concluant. »

Globalement, pour les responsables de secteur, cette sensibilité attendue doit être combinée avec d'autres qualités comme la ponctualité et les capacités d'adaptation aux pathologies et au domicile notamment dans le cadre des remplacements.

Responsable de secteur : « Le problème principal c'est les transports, le moindre retard se répercute sur tout le planning, mais surtout, les aidants sont plus stricts que les autres sur les retards, absences. Ils sont pointilleux sur tout, mais ça peut se comprendre étant donné les pathologies. Ils sont moins laxistes surtout sur les horaires. C'est pourquoi on a une équipe très stable et fidèle. »

Responsable de secteur : « [Les remplacements de dépannages] font qu'on n'a pas le temps de leur donner la fiche de mission. L'autonomie peut peser comme la solitude et la nécessité de prendre des décisions sur ce qu'il faut faire, c'est pas toujours évident. Et elles ont parfois besoin de conseils. Parfois ce sont aussi les troubles des personnes handicapées qui ne sont pas faciles à gérer. Il faut savoir prendre du recul. C'est pourquoi il faut une équipe stable »

Une spécificité **de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées** dont la nature est complexe à cerner, mais qui est évoquée à plusieurs reprises par certains responsables de secteur, concerne **la fatigue psychique qu'occasionne** cet accompagnement. En effet, ce dernier implique une vigilance permanente de la part des professionnels auxiliaires de vie **afin d'anticiper tout risque d'inconfort, d'accident** ou encore de mal être. **C'est un accompagnement qui peut mettre aux aguets car il faut se tenir prêt à intervenir** en cas de situation anormale. Or, ces situations ne sont pas forcément repérables pour les professionnels qui ne sont pas familiers de la communication non verbale de la personne polyhandicapée. Ce propos permet de **revenir et d'insister sur le code de communication qui s'instaure entre le professionnel et la personne polyhandicapée**. Bien souvent une situation anormale n'est repérable que parce que le professionnel est initié à la communication, et l'on ajoutera que **l'expression peut être furtive et** par conséquent échapper au professionnel averti. Le moindre « coup de fatigue » ou **la moindre inattention peut le faire passer à côté d'un message important**.

C'est aussi un accompagnement qui suppose de trouver la bonne distance avec les aidants familiaux. Si certains responsables de secteur estiment que leur présence au domicile et le contrôle permanent qu'ils exercent sur les interventions **peut altérer la qualité de l'action des professionnels, d'autres jugent** leur présence indispensable pour l'aide aux transferts (notamment dès que la personne polyhandicapée est adolescente ou adulte), mais aussi pour conseiller sur l'ordre et la meilleure manière de réaliser les activités étant donné la complexité de la situation. Les fonctions de coordination que remplissent les aidants familiaux, notamment dans le cadre du parcours de santé, en font des acteurs incontournables **de l'accompagnement et c'est pourquoi l'établissement de relations** de confiance est indispensable, même si cette confiance **est réversible et n'est** jamais définitivement accordée du fait précisément aussi du caractère évolutif des situations.

Responsable de secteur : « J'ai un exemple d'une collègue auxiliaire de vie qui ne souhaite plus intervenir dans une famille où il y a un enfant polyhandicapé de 4 ans car elle ne peut répondre aux exigences de perfection énoncées par la maman. Cela fait longtemps qu'elle intervenait chez eux. Elle rencontre aujourd'hui un problème d'attentes démesurées. Il y a un frère qui est très jaloux de son frère polyhandicapé parce qu'il capte l'attention de tout le monde. Le frère se sent délaissé. »

Tout changement dans la configuration sociale d'accompagnement peut contribuer à reconfigurer les relations **et à revoir les modalités d'intervention, les phénomènes d'usure que l'on retrouve aussi bien** du côté des aidants familiaux que du côté des aidants professionnels ne devant pas être sous-estimés. Il se peut aussi que, insidieusement, les rapports échappent à tout contrôle, et les responsables de secteur **ont conscience qu'en l'absence de contrôle,** tous les arrangements sont possibles au domicile. **Nombre d'entre eux craignent d'intervenir trop tardivement, c'est-à-dire** quand la situation est déjà dégradée pour une raison ou une autre. Cela peut être parce

que les professionnels font l'objet d'une instrumentalisation abusive sur les tâches ménagères (certains aidants familiaux abuseraient de leur position de « victimes » pour réclamer des services qui ne sont pas inclus dans le contrat de prestation) ou parce ceux-ci, *a contrario*, ne font pas preuve de rigueur dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée et observent à son égard ou à l'égard des aidants familiaux des attitudes de mépris. Pour les responsables de secteur interviewés, l'institution doit pouvoir s'ériger en tiers régulateur entre le personnel et les aidants familiaux, mais c'est là une fonction toujours difficile à exercer dans la mesure où la bonne entente entre les aidants familiaux et les professionnels auxiliaires de vie peut les conduire à dénier à la structure ce rôle de tiers.

1.7 - Les enjeux d'une connaissance clinique du terrain et de la population polyhandicapée

Nous avons attiré l'attention, dans la section méthodologique, sur le fait que le rapport au public, et plus précisément le degré de connaissance du public, est, pour partie, lié à la place que les professionnels occupent dans le système d'accompagnement. Les rapprochements effectués entre les différents entretiens réalisés avec des professionnels exerçant dans le même SAAD, mais remplissant des fonctions différentes, mettent en relief certaines imprécisions dans les propos tenus par les responsables de secteur qui montrent que leur connaissance du terrain et de la situation des bénéficiaires n'est pas de même nature que celle dont disposent les professionnels auxiliaires de vie. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, ces imprécisions ne signifient pas que les chefs d'agences ou les responsables de secteur ne connaissent pas le terrain, mais signifient qu'ils le connaissent d'un autre point de vue. Dans les faits, la connaissance produite correspond toujours à celle dont chaque acteur de terrain a besoin pour faire son travail d'accompagnement concret ou de gestion de la prestation¹³. Selon la place qu'ils occupent dans le système d'accompagnement, les professionnels ne semblent donc pas avoir besoin des mêmes informations pour réaliser leur travail. On peut évoquer le fait, à titre d'exemple, que certaines auxiliaires de vie ne connaissent pas la profession des aidants familiaux ou le montant de la PCH départementale alors que ces éléments-là sont connus des services de gestion.

L'entretien réalisé avec M^{me} Joana illustre bien, à cet égard, les conséquences de ces différentiels de connaissance et en quoi ces différentiels peuvent orienter toute l'approche et les pratiques de terrain. Lorsque l'enquêteur demande à M^{me} Joana, responsable de deux agences, de décrire les caractéristiques de l'accompagnement de

¹³ La connaissance abstraite, qui revient à une méconnaissance, avec le lot de préjugés qu'elle charrie, n'est pas spécifique des professionnels éloignés du terrain même si c'est ce dont il s'agit ici. Par exemple, lors d'un entretien réalisé avec une auxiliaire de vie, celle-ci rapportait à quel point ses collègues - qui travaillent avec des personnes handicapées, et non des polyhandicapées - étaient dans l'ignorance quant à la nature de son travail. Lorsque l'auxiliaire interviewée, tente de faire comprendre à ses collègues que son travail est fatiguant, lourd, et qu'elle ressent parfois le poids de la solitude, la réponse des collègues met en relief cette méconnaissance : « la personne polyhandicapée pourrait quand même t'aider pour la vaisselle, et tu peux papoter avec elle ou regarder la télé. Tu pourrais quand même faire passer le temps de manière agréable ». En relatant cet épisode, l'auxiliaire de vie évoque bien en quoi la compréhension de son travail est inaccessible à ceux qui n'ont pas la connaissance expérientielle de la forme de vie à laquelle le professionnel doit adhérer pour parvenir à accompagner, au sens plein du terme, une personne polyhandicapée, et peut être que la compréhension de son travail n'est finalement accessible qu'à celui qui se trouve confronté à cette expérience.

la personne polyhandicapée, la réponse qu'elle fait montre qu'il y a une confusion sur le profil des personnes, le SAAD dit-elle, suivant 4 personnes polyhandicapées.

Responsable d'agence: « En volume d'heures, ça peut être 150 heures [par personne], ce sont des adultes maintenus à domicile. En fait, on ne fait pas de différence, on essaie de trouver une personne qui connaisse un peu le problème, pour les pathologies, c'est ce qu'on fait. On cherche l'auxiliaire de vie en fonction du diagnostic. Pour le moment, on n'est pas confronté avec des enfants. [A propos d'un bénéficiaire] On y va de 8H à 12H et de 15H à 19H. C'est du maintien à domicile. C'est le cas pour une personne à laquelle je pense et qui vit avec sa femme. On a signé le contrat avec lui et sa femme ». [Étonnement de la part de l'enquêteur quant aux compétences de la personne dite polyhandicapée]. C'est pourtant comme ça que le corps médical nous l'a présenté. Il n'a pas le mouvement, mais il a la parole. Je ne sais pas s'il a eu un accident, je ne les connais pas tous, il faudrait que je regarde le dossier. Mais les gens ne disent pas tout. [...] Les 3 ou 4 personnes qu'on suit sont des gens qui ont la parole. Je ne sais pas s'ils ont des menus particuliers. Mais il faudrait que je regarde ce qu'il en est.[...] Le personnel n'est pas formé spécifiquement sur le polyhandicap, mais on a des personnes très handicapées, des personnes ayant eu des AVC, sclérose en plaque. On a une personne qui ne parle pas, qui a juste les yeux qui bougent et qui vit seule à la maison. Donc les personnels ont l'habitude des personnes handicapées et font attention pour tout : la réalisation des transferts et des différentes tâches. On fait attention aux fausses routes, à la manière de boire. Non, il n'y a pas de spécificité au polyhandicap, mais des personnes sensibilisées au handicap. On fait attention à recruter des personnes qui connaissent le domaine, qui sont encore jeunes car pour faire les transferts, il faut avoir de la force et souplesse. Lorsqu'elles auront 50 ans, on pense qu'elles vont évoluer. »

Les propos tenus par M^{me} Joana sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées montrent qu'elle appréhende le handicap comme une catégorie homogène. C'est à partir de cette vision homogène, abstraite et globale qu'elle exprime ses attentes et donne ses consignes à ses chargées de clientèle pour le recrutement du personnel. Sans doute avons-nous là un effet de position hiérarchique, mais la distorsion dans les connaissances du besoin d'accompagnement du public polyhandicapé semble renforcée par son origine professionnelle. En effet, les éléments qu'elle apporte sur son expérience professionnelle montrent qu'elle n'a pas eu l'occasion de connaître ni le terrain du domicile, ni celui de l'accompagnement concret de pathologies lourdes. Les entretiens réalisés avec un directeur d'agence exerçant dans le secteur lucratif mettent en évidence le fait que les effets de places peuvent être compensés ou corrigés par l'expérience antérieure du professionnel, la recherche de profit combinée à une compétence spécialisée¹⁴ produisant un discours et un dispositif d'intervention différent de celui présenté par M^{me} Joana, ce dernier étant parfaitement au fait de la spécificité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. S'il faut se montrer attentif à ces dimensions, c'est que la méconnaissance du public ou la difficulté à se représenter les besoins en accompagnement des personnes polyhandicapées peut conduire les responsables de SAAD à ne pas percevoir les différences qui existent dans les accompagnements ce qui pourrait, par ailleurs, aboutir à une faible politique de formation des professionnels et à une faible valorisation de leur travail.

¹⁴ La personne en question ayant occupé un poste de responsable de secteur.

1.8 - Les enjeux de la fidélisation des professionnels auxiliaires de vie

Il apparaît, au regard des entretiens réalisés, que l'ensemble des SAAD doit faire face au même problème : la qualité de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées nécessite de constituer et de fidéliser des équipes de terrain fiables alors que l'ensemble des conditions de travail contribue au recrutement de profils de personnes pour qui le travail d'intervenant à domicile est plus alimentaire que vocationnel. Cette situation d'emploi est à même de favoriser un *turn over* qui rend aléatoire la montée en compétence de certains éléments. Ainsi, certains professionnels auxiliaires de vie qui déclarent un intérêt pour leur travail sont susceptibles de le quitter tant la possibilité de trouver de meilleures conditions de travail ailleurs est réelle.

L'enjeu de la fidélisation est financier, mais aussi humain. La majorité des responsables de secteur interviewés rappelle que le choix de confier une mission d'intervention auprès d'une personne handicapée, et *a fortiori* d'une personne polyhandicapée, fait suite à une période d'observation du travail réalisé par les professionnels auxiliaires de vie et il y a toujours une progressivité dans la confiance qui leur est octroyée, ce qui est aussi une manière d'anticiper sur les risques d'erreurs dans le cadre de l'accompagnement. La fidélisation est complexe car elle résulte de la rencontre « heureuse » de trois éléments qui ne s'intriquent pas mécaniquement, à savoir : la qualité des conditions de travail offerte, la motivation du personnel, les prérequis nécessaires pour assurer les responsabilités d'exiger la fonction.

Responsable de secteur : « Au début, on commence avec un contrat avec 104 heures, un CDD renouvelable de trois ou six mois. Pas en dessous. [...] Les familles sont très attentives au fait de connaître le personnel. Ce sont toujours les mêmes, et on forme des personnes en interne pour prendre le relais en cas de congés etc. On a toujours quelqu'un pour reprendre la prise en charge. C'est trop risqué de faire des transferts et aide à la toilette. L'aide au repas, c'est facile, mais certaines sont plus lourdes de conséquences. »

Pour l'accompagnement de la personne polyhandicapée comme pour le handicap, le personnel est volontaire et connu des services. Il semble que la relation avec le personnel s'institue selon un rapport à double jeu : d'un côté se montrer exigeant quant au personnel à proposer pour l'accompagnement des personnes handicapées et polyhandicapées à domicile et d'un autre côté déployer une politique de gestion du personnel qui vise à contenir le *turn over* par une fidélisation qui repose non pas sur le salaire, étant donné l'absence de marge de manœuvre en la matière par les organisations - notamment celles relevant de la BAD 83 - , mais sur les conditions de travail qu'offre le travail auprès de la personne handicapée et polyhandicapée. Tous les responsables répètent à l'envi que l'idéal est d'avoir des gens diplômés mais, dans la réalité, chacun fait avec le personnel disponible.

Responsable de secteur : « Nous avons peu de diplômés, mais ceux qui le sont, travaillent plutôt sur le handicap. On a un turn over très important, c'est lié au métier très dur, il faut être solide psychologiquement et physiquement. Plus le personnel est disponible, plus c'est intéressant pour nous. Notre but c'est de proposer des missions qui assurent la stabilité du personnel. [...] La stabilité au travail, c'est pas toujours une question de diplôme ; c'est des personnes qui aiment

leur travail, et souhaitent évoluer, c'est un plaisir pour elles de travailler. C'est des personnes qui font des retours dès qu'il y a un souci, qui souhaitent s'améliorer, qui n'ont pas d'absence répétée. On a beaucoup de communication, elles remontent tout de suite l'info pour pouvoir mettre à jour le dossier, elles donnent les infos sur la pathologie de la personne, pour modifier et faire évoluer la prestation, (ajustement des horaires d'intervention, développement d'une nouvelle manière de faire avec l'utilisateur et/ou les aidants. Elles sont impliquées dans la prestation. Ce sont des femmes (les nationalités sont diversifiées) dans les 40 ans et qui ont l'expérience et la patience que n'ont pas forcément les jeunes. »

Le processus de fidélisation que les responsables de secteur s'efforcent d'initier combine plusieurs étapes. La première consiste à permettre au professionnel auxiliaire de vie d'intervenir une première fois auprès d'une personne handicapée, les interventions suivantes pouvant se faire auprès de personnes plus lourdement handicapées. **Dans le cadre de cette étape, c'est l'endurance du professionnel qui est mise à l'épreuve** : endurance psychologique face à la situation de handicap du bénéficiaire, endurance face à la pénibilité du travail et aux mauvaises conditions premières de travail (absence de matériel adéquat, plages horaires d'intervention non négociées, cadre de l'intervention mal défini, etc ...). La seconde étape est marquée par la reconnaissance des différentes qualités mobilisées pour surmonter l'épreuve d'endurance. Cette reconnaissance et l'établissement d'une relation de confiance avec le professionnel auxiliaire de vie amène les responsables de secteur à lui confier des interventions plus complexes. **C'est dans le cadre de ces nouvelles missions - où les conditions de travail peuvent être meilleure dans la mesure où le professionnel peut bénéficier d'un volume d'heures plus conséquent chez le même bénéficiaire et où il peut obtenir des missions plus proches de son domicile - que pourra se développer une compréhension fine de la situation du bénéficiaire. C'est au cours de ce travail d'interconnaissance, ce qu'on appelle par ailleurs la socialisation professionnelle, que des liens d'attachement avec le bénéficiaire peuvent se nouer, ces derniers aiguillant la conscience professionnelle de l'intervenant. Les responsables de SAAD se voient confirmés dans l'idée que l'intervenante a aussi « plaisir » à intervenir. Ce parcours débouche assez « naturellement » sur la troisième étape qui correspond à la prise en responsabilité d'un accompagnement auprès d'une personne polyhandicapée. Cette nouvelle étape consolide la précédente et permet au professionnel auxiliaire de vie de se socialiser aux rituels des familles. Comme nous l'avons évoqué précédemment, lorsque ce dernier accède au code de communication de la personne accompagnée, cette socialisation produit de l'apaisement chez les aidants familiaux.**

Pour consolider le processus de fidélisation des professionnels auxiliaires de vie, les responsables de secteur sont amenés à faire des concessions sur des points qui peuvent aller contre leurs pratiques habituelles. Par exemple, ils pourront attribuer au professionnel un nombre d'heures d'intervention consécutives suffisamment important pour le stabiliser dans la mission et lui éviter trop de déplacements dans une même journée, **de même qu'ils pourront faire en sorte que l'intervention soit, autant que possible, assez proche de son domicile. Ils peuvent aussi proposer un ensemble de conditions de travail qui favorise ce processus : établissement de contrats à durée indéterminée (CDI), sectorisation des interventions permettant d'éviter les déplacements trop longs, paiements des déplacements (soit pour une durée établie à l'avance, par exemple de 30 à 45 minutes, soit sur la base d'un forfait qui peut être par**

exemple de 6 heures par mois quand elles interviennent sur le même territoire), horaires aménagés en fonction des souhaits des professionnels combinés avec les attentes des aidants familiaux, propositions de plans de formation assez importants et larges, propositions de participation à **des groupes d'analyse de pratiques, remise d'un Smartphone** pour la télégestion (des badges permettant aux professionnels de pointer peuvent être fixés sur les portes du domicile), remises de chèques cadeaux.

Ce processus de fidélisation s'étaye par ailleurs sur les liens d'attachements que les professionnels auxiliaires de vie nouent avec les aidants familiaux.

Responsable de secteur : « Il y a un lien qui est créé avec la famille et elles font ce qu'elles peuvent pour ne pas embêter les familles. Elles font donc attention à leurs absences car elles savent que c'est très compliqué de mettre un remplaçant qui ne connaît pas. Ce n'est pas tellement pour nous, mais c'est pour la famille. Par exemple, si on n'a personne pour le dimanche parce qu'elle est en repos, et si on lui demande, elle dépannera la famille volontiers. « Je ferai pour cette personne ce que je ne ferai pas pour une autre ». Je pense que quand on voit des personnes aussi lourdement handicapées il y a une empathie, on a envie d'aider »

Les propos tenus par ce responsable de secteur mettent bien en exergue l'importance des liens d'attachement qui se nouent au domicile et sur lesquels la conscience professionnelle des intervenants trouve à s'étayer. Ils donnent à voir, d'autre part, l'importance que revêt la disponibilité du professionnel dans le cadre de l'accompagnement. Ces différents éléments expliquent pourquoi les contrats de travail prévoient un nombre d'heures d'intervention suffisamment important pour faire en sorte que le professionnel n'ait pas à chercher un autre emploi, et aussi suffisamment souple pour que les professionnels bénéficient de temps libres qui permettent de les solliciter si besoin. Les responsables de secteurs interviewés soulignent le fait que les professionnels auxiliaires de vie ne souhaitent plus, par la suite, revenir à des prestations impliquant de nombreux déplacements jugés fatigants. Accéder à des accompagnements tels que ceux que requièrent les personnes polyhandicapées peut revenir, selon eux, à accéder à **ce qu'on pourrait qualifier de graal** dans la hiérarchie des accompagnements, **les conditions d'exercice du métier d'auxiliaire de vie** pouvant considérablement se transformer dans un sens jugé positif.

Responsable de secteur : « Les personnels qui ont plus de compétences sont mieux rémunérés. Elles ont des contrats de travail avec plus d'heures. On a des temps pleins. Sur les pathologies lourdes, on a des blocs de six à sept heures par personne et par jour. Elles n'ont donc pas de déplacement et elles restent toute la journée. Par contre, on a du turn over sur le ménage et la personne âgée car les horaires sont fractionnés et, de ce fait, il est difficile de faire des contrats à plein temps. Les contrats sont aussi précaires car les missions portent sur des situations aléatoires ou/et de l'accompagnement à la fin de vie. Quand le personnel est intéressé et qu'il montre des vellétés de se stabiliser on lui propose d'évoluer vers un travail avec les personnes handicapées. »

Responsable de secteur : « On a un turn over important. Comme sur le handicap il y a plus d'heures, il y a plus de stabilité, de même que le travail est aussi plus riche, il y a l'accompagnement chez le médecin. Le professionnel est détenteur d'une information qui est importante. C'est aussi un enrichissement du travail. Le métier devient du coup plus humainement important. On a quelques personnels stables,

parce qu'on arrive à leur proposer des missions stables, parce qu'on les suit, on les forme, on les stimule, on les sort de leurs zones de confort. »

Les qualifications acquises dans le cadre des missions dévolues peuvent être des facteurs de valorisation du métier et peuvent servir de tremplin à des évolutions de carrières au sein même des SAAD. **Il apparaît, cependant, qu'une tension existe entre l'évolution des métiers et la fixité des statuts, le niveau de rémunération ne suivant pas forcément ces évolutions.**

Responsable de secteur : « La rémunération n'est pas en rapport avec ce qu'on leur demande. On demande de plus en plus de compétences pour le smic. On est passé du ménage à autre chose. Il faut se confronter à de plus en plus de choses. Mais la convention n'a pas changé et il n'y a pas de complément de salaire. Elles mériteraient d'être mieux considérées et mieux reconnues. Elles savent tout faire. »

2 - LE POINT DE VUE DES AIDANTS FAMILIAUX

Pour hétérogène qu'il soit, le point de vue des aidants familiaux sur l'aide à domicile montre, pour sa part, que cette aide est conçue, globalement et dans la plupart des cas, comme un relais sinon nécessaire, du moins très important pour pouvoir faire face aux conséquences multiples de la situation de polyhandicap sur la vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle. Les entretiens réalisés montrent que les attentes en matière d'aide à domicile sont plurielles et qu'elles sont fonction des configurations sociales dans lesquelles s'inscrivent les personnes. Les interventions attendues peuvent être, ainsi qu'il l'a été précisé en introduction :

- Intermittentes : elles répondent, dans ce premier cas de figure, à des besoins ponctuels liés à des situations particulières comme une hospitalisation, une impossibilité de l'aidant à être présent sur une période donnée, ou encore, par exemple, un séjour de vacances.
- Séquentielles : elles répondent, dans ce deuxième cas de figure, à des besoins réguliers et sur une plage horaire bien définie. Lorsque la personne polyhandicapée est en externat, cela peut être le matin pour préparer le départ de la personne ou le soir au moment de son retour au domicile.
- Permanentes : ces interventions répondent à des besoins quotidiens et se déroulent sur des plages horaires importantes et régulières.

Selon les contextes, le statut des aides à domicile peut varier. Lorsque les aidants familiaux font appel à un SAAD, selon le volume d'heures souhaité les aides à domicile peuvent intervenir soit en prestataire, soit en mandataire. En l'absence de SAAD, les aidants familiaux recourent à l'emploi direct et s'appuient sur leur réseau personnel pour trouver une aide à domicile. Des solutions mixtes peuvent être aussi retenues. Dans ce cas de figure, les aidants familiaux peuvent combiner de l'emploi direct avec de l'emploi en prestataire. Le statut des aidants familiaux peut lui aussi varier selon les contextes. Certains aidants familiaux peuvent demander à être rémunérés pour l'accompagnement à domicile de leur enfant polyhandicapé et s'ils peuvent recourir à de l'aide à domicile, cette aide ne peut être que complémentaire, les volumes d'heures étant bien inférieurs à ceux attribués dans le cadre de la PCH à des aidants familiaux en activité, soit 60H contre 290H dans le cas des personnes interviewées.

2.1 - Des situations familiales disparates

Les situations au domicile sont plurielles et peuvent être très contrastées selon les configurations sociales dans lesquelles les personnes s'inscrivent. Le terme de *configuration sociale* est emprunté au sociologue allemand Norbert Elias et renvoie au réseau d'interdépendances dans lesquels les personnes s'insèrent. Ces interdépendances et leurs combinaisons ne cessent de varier en fonction du statut des personnes (statut relatif à l'état civil, mais aussi statut professionnel), de leur *capital*¹⁵

¹⁵ Nous faisons référence ici à la *théorie des capitaux* du sociologue Pierre Bourdieu qui a étendu les significations du concept de *capital* utilisé en premier lieu dans la sphère économique. Ce dernier montre que les individus possèdent différents types de capitaux qui leur permettent d'occuper des positions sociales plus ou moins favorables dans l'espace social des positions. Il distingue, à côté du capital économique, le capital culturel, le capital

économique (s'ils sont en activité ou non et selon leur niveau de revenus), de leur *capital culturel* et *linguistique* (leur niveau d'étude, leur maîtrise de la langue, leur connaissance des lois, des allocations et des modes d'accompagnement qu'il est possible ou non de solliciter etc.) et de leur *capital social* (leur réseau relationnel). Les entretiens réalisés font émerger un ensemble de situations disparates, mais dont on peut dégager les caractéristiques générales :

- Des situations où les aidants familiaux sont en couple, ont plusieurs enfants et exercent tous les deux une activité professionnelle. Les enfants polyhandicapés bénéficient ou ont bénéficié, dans ces situations, **d'un accompagnement mixte, c'est-à-dire** combinant un accompagnement à domicile par des professionnels et un accompagnement en institution (IME, MAS, accueil de jour), **l'accompagnement en institution étant plus important** en termes de volume horaire que l'accompagnement à domicile.
- Des situations où les aidants familiaux sont en couple, ont plusieurs enfants, **mais un des deux parents n'a plus d'activité professionnelle, voire les deux**. Les enfants polyhandicapés bénéficient **d'un accompagnement mixte, mais le volume horaire de l'accompagnement à domicile** est supérieur au volume horaire de l'accompagnement en institution dans l'un des cas.
- Des situations où les aidants familiaux sont en situation de monoparentalité, **n'ont pas d'autre enfant que l'enfant polyhandicapé et exercent une activité professionnelle**. L'enfant bénéficie d'un accompagnement mixte avec un volume horaire qui varie selon les situations.

Du point de vue du *capital économique*, les fourchettes de revenus sont très variables et vont d'une fourchette basse entre 1000 et 1500 € à une fourchette haute entre 8000 et 10 000 €. Certains aidants familiaux sont propriétaires de leur domicile, alors que d'autres sont locataires. Les combinaisons sont variables : hauts revenus/location - hauts revenus/propriétaires - revenus moyens/propriétaires - bas revenus/location. Du point de vue des capitaux culturel et linguistique, le continuum va d'un haut niveau de diplôme à l'absence de diplôme et d'une parfaite maîtrise de la langue à une maîtrise plus incertaine en lien avec la nationalité. Il en va de même pour le *capital social*. Dans l'ensemble, tous les aidants familiaux interviewés possèdent un *capital social* qui leur permet **d'organiser l'accompagnement de leur enfant polyhandicapé** en concertation avec des structures issues du champ sanitaire et médico-social et avec des services **d'aides à domicile**. Certains aidants familiaux disposent, cependant, d'un *capital social* très important (réseau solide de **d'institutions et de professionnels**), là où d'autres ne disposent que de contacts plus éparés et conjoncturels.

linguistique, le capital social et enfin le capital symbolique. Le *capital culturel* qui varie en fonction de l'origine sociale des personnes renvoie au fonds de connaissance dont dispose les membres d'une classe sociale donnée. Il désigne l'ensemble des dispositions durables acquises au cours de la socialisation (il fait partie intégrante de l'*habitus* des individus). Il comprend aussi les biens culturels (livres, œuvres d'art, etc.) dont dispose un individu, ainsi que les biens reconnus socialement et porteurs d'efficacité, les diplômes scolaires par exemple. Le *capital social* renvoie, quant à lui, à la possession durable d'un réseau de relations sociales ou à l'appartenance à un groupe stable que l'individu peut mobiliser dans ses stratégies. Le *capital symbolique* désigne les titres, les honneurs, le prestige, qui soulignent les inégalités et les légitiment (Dictionnaire de sociologie, Sous la direction d'André Akoun et Pierre Ansart, Le Robert, Seuil, 1999, p. 60).

2.2 - Le recours à l'aide à domicile : une pluralité de motifs

Les raisons pour lesquelles les aidants familiaux sont susceptibles de recourir à de l'aide à domicile sont multiples et leur pluralité est à mettre en lien avec un ensemble de thématiques qui éclaire le caractère tantôt intermittent ou **séquentiel de l'aide**, tantôt permanent. Dans le cas du polyhandicap, recourir à de l'aide à domicile ne va jamais de soi et les aidants familiaux attirent unanimement l'attention sur les écueils qu'ils rencontrent dès lors qu'il s'agit de faire appel à des aides extérieures pour accompagner leur enfant ou adulte polyhandicapé. Le recours à de l'aide à domicile présuppose des prérequis du côté des structures et des professionnels sollicités qui ne sont pas forcément réunis et lorsque tel est le cas, c'est d'abord aux ressources internes au cercle élargi de la famille que ces derniers font appel. Mais les arrangements intrafamiliaux, lorsqu'ils sont possibles, ne sont pas forcément pérennes et les aidants familiaux interviewés dans le cadre de l'étude attirent l'attention sur l'importance de pouvoir recourir à une aide extérieure à ce cercle. Les motifs invoqués pour justifier le recours à de l'aide à domicile sont de différents ordres qui se combinent entre eux : familial, médical, professionnel.

Lorsqu'il s'agit d'aide à domicile intermittente, les motifs évoqués par les aidants familiaux sont en rapport avec leur souhait de conserver des temps de conjugalité et de socialité en tant que couple, mais aussi avec leur volonté de conserver aussi des activités avec la fratrie ou personnelles (activités sportives notamment). Le départ en vacances avec la fratrie constitue également un motif de recours à cette aide.

Dans le cas de l'aide séquentielle, les aidants familiaux concernés invoquent comme motifs :

- **Les activités professionnelles et la nécessité d'avoir une aide à domicile** pour accueillir la personne polyhandicapée au retour de l'IME ou de la MAS. **Les temps d'intervention sont variables** : cela peut aller de deux heures à quatre heures en fonction de la profession des parents et de leur heure de retour.
- **La survenue d'un accident ayant empêché l'un des deux aidants familiaux d'assurer les transferts et d'aider pour la toilette.** Les aidants familiaux évoquent, dans ce cas de figure, l'importance de leur assurance civile qui leur a permis d'obtenir des heures de ménages converties en heure d'accompagnement de l'enfant polyhandicapé.
- **Leur usure et leur besoin d'être davantage suppléés** dans les accompagnements plus physiques comme la toilette.
- **L'avancée en âge de leur enfant polyhandicapé et un accroissement de leurs besoins** du point de vue médical. Le propre vieillissement des aidants familiaux est aussi évoqué comme étant vecteur d'un accroissement de la demande d'aide à domicile.

Dans le cas de l'aide permanente, les motifs qui sous-tendent la décision des aidants familiaux de recourir essentiellement à des aides à domicile sont également pluriels. Les aidants familiaux se trouvant dans ce cas de figure mentionnent différentes raisons, mais la première qu'ils invoquent concerne la **dégradation de l'accompagnement dont l'enfant polyhandicapé bénéficiait** dans son établissement d'accueil. Ces aidants familiaux évoquent la survenue à répétition de fausses routes au sein des structures d'accueil, ces fausses routes entraînant des épisodes d'hospitalisation plus ou moins longs, certains se soldant par une admission en

réanimation très douloureusement vécue par ces derniers. Dans l'un des cas, l'élément déclencheur du retour à domicile a été une hospitalisation longue (4 à 5 mois) liée à une fausse route survenue à l'IME d'accueil. Les aidants familiaux évoquent le traumatisme qu'a représenté pour eux cette hospitalisation prolongée en réanimation avec annonce de fin de vie :

Aidant familial 1 (père) : « Nous, on est plus les mêmes, c'est sûr. On sort pas indemnes de... Aidant familial 2 (mère) : Marie non plus n'est pas sortie indemne parce que y a d'autres soins qui se sont ajoutés, une prise en charge médicalisée différente...elle a ses séquelles à elle. Elle n'a pas perdue ce qu'elle a en éveil, ce qu'elle a en contact, ce qu'elle a... AF1 : Ce sont ses poumons qui se sont dégradés. AF2 : Y a un poumon, oui, qui s'est particulièrement infecté... Elle a une fragilité immunitaire qui est là. A ce niveau-là, voilà ce qu'il y a... Après, Marie, on a dû réfléchir... Enquêteur : Excusez-moi, quand vous dites que vous, vous n'êtes plus les mêmes, vous voulez dire quoi ? AF 2 : C'est parce que nous après...y a aussi un élément qui est extrêmement important qui vous aidera à comprendre pourquoi nous, du coup, on n'est plus les mêmes, c'est que Marie elle s'est extubée toute seule, une première fois. AF 1 : Déjà on était vingt-quatre heures sur vingt-quatre pratiquement sans... AF 2 : De fin novembre à mars. AF 1 : Pas vingt-quatre sur vingt-quatre, mais nous après on dormait plus là-bas. Mais pendant deux mois, on se relayait... Au début tous les deux pendant un mois, vingt-quatre/vingt-quatre, et après on se relayait, on faisait la journée... On était hyper présent, parce que même les deux parents en réa, c'était rare. AF 2 : Le premier mois, on travaillait plus ! Moi j'étais en formation, parce que j'étais en reconversion professionnelle, et le premier mois on a été uniquement à l'hôpital, on faisait des pauses pour voir Laure [sœur]. Laure, elle était prise en charge par ses grands-parents qui habitent juste à côté, elle était au courant de tout, de tout ce qui se passait, et on lui avait dit qu'on allait être en parenthèse pendant quelque temps, elle entrait en seconde à ce moment là, son premier trimestre de seconde... AF 1 : On pensait pas que ça allait durer si longtemps. AF 2 : Comme on savait pas, on pouvait pas répondre au « quand » pour Laure, jusqu'à quand ? C'était une question à laquelle on pouvait pas répondre, nous même on avait pas la réponse, et on pouvait pas la rassurer. C'est vraiment deux choses négatives, elle a dû vraiment cheminer avec... AF 1 : Pour revenir à l'épisode de l'extubation..., assez tôt Marie, on pouvait programmer une extubation... Parce qu'elle était intubée. Le problème avec Marie, c'est que nous on était tout le temps avec elle à la surveiller et dès qu'elle était plus endormie, ou moins endormie, le protocole c'était ça... Une fois qu'elle est réveillée, elle est hyper résistante au..., elle arrache tout et elle a tendance à tout enlever. Déjà, à X, elle avait commencé à tout enlever alors qu'elle était attachée...et pareil à Y. Elle était attachée aussi, elle a commencé à se réveiller. [...] Pour expliquer, y avait un épisode où Marie, elle avait saturé. Il n'y avait pas d'infirmières, nous on était tout seul là-bas, on était énervé, quoi... Une psy par rapport à ça est venue nous voir : « si vous voulez je peux vous voir une heure ». Bon...nous on gérait vingt-quatre/vingt-quatre... Du coup, on dit ok, si vous voulez. On a laissé Marie une heure, on est parti tous les deux avec la psy, et pendant cette heure là, Marie elle s'est détachée, elle s'est extubée, elle a arraché le tube. Avec le ballonnet. Elle a tout arraché. Voilà, nous on revient au bout d'une heure, on voit quinze personnes dans la salle de réa, ils essaient de la faire respirer, mais ils n'y arrivaient pas, donc ils l'ont réintubée. Et je pense que ça, ça n'a pas aidé. Après ça a été très compliqué, ça a duré trois mois encore... Voilà, y a eu ce gros traumatisme là assez tôt, début décembre, et après ils l'ont rendormie...et c'est reparti, et c'est là qu'elle a commencé à avoir tous ces soucis...enfin on vous

raconte pas tout, parce que... (Soupir). Y en a eu beaucoup, beaucoup. Enormément de choses. [...] AF 2 : Après, ils ont programmé une extubation en nous disant que physiologiquement ils n'allaient pas pouvoir proposer à Marie ce passage incessant de l'extubation à l'intubation. Si son corps, à un moment donné, ne réagissait plus de façon suffisamment fort pour respirer seule, elle ne pouvait pas passer sa vie branchée à une machine pour pouvoir respirer. AF 1 : Et à savoir que plus on attendait pour l'extuber, et plus ça allait être compliqué pour qu'elle guérisse toute seule. AF 2 : Plus ses capacités pulmonaires s'amenuisaient et moins elle allait être à même de respirer toute seule. Donc il fallait quand même réfléchir à ce qui... Du coup, ils nous ont vu, tous les deux...ils nous ont dit qu'ils allaient proposer à un moment charnière où ils allaient sentir que Marie, dans un ensemble physiologique correct, allait pouvoir subir une dernière extubation. Donc, ils proposaient cette extubation, et si jamais ça ne marchait pas, ils n'allaient pas... AF 1 : Ils arrêtaient là. AF 2 : Et il fallait que nous on en soit conscients... Qu'on en ait connaissance déjà, qu'on en soit conscients, et qu'on s'apprête à traverser tout ça avec elle... AF 1 : Et à faire un choix, surtout. AF 2 : Et à faire un choix. En tout cas, leur politique à eux, c'était de tenter l'extubation et de ne pas être dans l'acharnement. Ils l'ont posé comme tel. Ils ont très bien fait ça, hein. C'était pas simple, mais ils l'ont bien fait. AF 1 : Voilà, c'était soit elle respirait toute sa vie avec un tube, soit c'est fini, quoi. AF 2 : Soit on essayait et ça marchait pas, soit on essaye et ça marche...soit ça marche pas et dans ce cas on s'acharne pas... Et dans le monde, y avait eux et y avait nous. Donc il fallait quand même qu'on avale ça, qu'on en parle à Laure...qu'on en parle à notre famille, à nos amis. Et dans nos amis, on met les auxiliaires de vie qui s'occupent de nous, parce qu'on est vraiment passé à autre chose. AF 1 : On en parlera après, mais...c'est comme la famille, les auxiliaires de vie. AF 2 : Du coup, il a fallu quand même intégrer ça, et il fallu quand même donner son accord. Et envisager l'espace de quelques heures où vous... De lui dire adieu... La seule personne qui n'envisageait pas du tout, c'était Laure. Pour elle, de toute façon, il n'y avait pas matière, il fallait marcher, et c'était comme ça. Elle a refusé de travailler... Elle n'a pas refusé de l'aborder, mais elle a refusé de travailler avec la psy. Elle l'a rencontré, hein. Mais on était très bien accompagné par la psy de X. AF 1 : La psy d'encadrement, les médecins...tout. AF 2 : Du coup ça s'est passé, ça s'est bien passé...Marie elle a été formidable, elle a fait du Marie...et faire du Marie, ça veut dire que Marie, en très, très peu de temps, elle a bluffé tout le monde. AF 1 : Elle a respiré facilement avec le masque, quand on lui a mis le masque elle a très bien respiré, avec les lunettes d'oxygène elle a très bien respiré, rapidement elle s'est retrouvée sans oxygène, alors qu'elle était sous assistance pendant des mois et des mois. AF 2 : Elle s'est retrouvée sans oxygène, elle s'est retrouvée sans plus rien branché... AF 1 : Et ça, c'était trop rapide pour nous... Ça allait trop vite pour nous. Ça a été compliqué, même si on était heureux, mais... Tout de suite le souci de savoir combien de temps ça allait durer, est-ce que c'était réel ? J'ai même fait une sortie en extérieur en réa, c'était la première qu'ils faisaient ça, avec les bouteilles d'oxygène, le fauteuil... Voilà, du coup, on est resté après en soins continus, on est retourné en neuro, Marie elle a recommencé à manger, au bout de je sais pas combien de temps, quinze jours ou trois semaines...manger par la bouche... Enquêteur : Là, elle avait considérablement maigri ? AF 1 : Non, elle était branché de partout, hein... En réa, elle était... Ça a traumatisé mon père, hein. Mon père, quand il voulu venir la voir... AF 2 : Ça l'a rendu mutique. AF 1 : Ça l'a rendu mutique. Il parlait plus. Parce que il arrivait, il ne s'attendait pas à ça. Elle était branchée par quinze tubes, il a vu ça..., il ne s'attendait pas à ça...voilà, c'est aussi... AF 2 : Voilà pourquoi nous, on n'est plus les mêmes. »

Ces épisodes d'hospitalisation avec un passage en réanimation et une perspective parfois d'arrêt des soins confèrent à la survenue de fausses routes une dimension extrêmement anxiogène. Les aidants familiaux interviewés attirent l'attention sur le fait que ces expériences les placent ultérieurement en situation de qui-vive permanent, notamment à l'égard de l'accompagnement en institution dans le cadre duquel se sont produites les fausses routes. Même s'ils ont conscience que ces dernières peuvent survenir au domicile, ils soulignent le fait que le moindre absentéisme dans l'établissement affecte les proratas de personnel et accroît les risques de fausses routes lors des repas, les professionnels ayant toujours plusieurs personnes polyhandicapées à accompagner. Dès que de nouvelles fausses routes se produisent au sein de l'établissement, les aidants familiaux sont alertés ce qui renforce leur angoisse et leur suspicion à l'égard de l'établissement d'accueil. Dans ces situations, les professionnels qui accompagnent les enfants polyhandicapés deviennent eux-mêmes anxieux et peuvent souhaiter un arrêt de l'accompagnement dans leur structure. Dans le cas évoqué, ce sont les aidants familiaux qui ont mis fin à l'accompagnement au sein de l'IME. Mais dans un autre cas similaire, ce sont les professionnels exerçant dans la structure qui n'ont plus souhaité accompagner l'enfant polyhandicapé sur le temps du repas, par crainte de fausse route. L'aidant familial interviewé relate lui aussi une situation de plus en plus difficile dans le centre d'accueil qui a fini par mettre fin à l'accompagnement, l'arrivée à l'âge adulte de l'enfant handicapé appelant le passage dans une structure adaptée. Ce dernier évoque également un épisode d'hospitalisation au cours duquel leur enfant polyhandicapé a été placé dans un service de réanimation qui, après plusieurs intubations, a aussi proposé un arrêt des soins. Les aidants familiaux se sont opposés à cet arrêt et ont demandé à ce que l'enfant soit transféré sur un hôpital spécialisé qui a procédé à une trachéotomie. Le retour à domicile a été accepté sous réserve qu'ils soient en capacité d'exercer une surveillance de la trachéotomie.

Enquêteur : « Est-ce que vous pouvez me parler de ce qui vous a amené à faire appel à de l'aide à domicile, donc à un service d'aide à domicile ? Aidant familial (mère) : Suite à l'hospitalisation de Karim, c'était à X, en fait ils ont fait..., ils ont parlé de ça, parce qu'au début ils m'ont dit « faites un petit stage à l'hôpital pour », en fait c'est, parce que c'est moi que je change la canule, vous voyez un petit peu. Parce que sinon, vous pourrez pas prendre votre enfant, il sera en centre quoi. On a été là-bas, j'ai fait le stage, moi et mon mari et on a réussi à le faire et là ils m'ont dit « il faut qu'il reste à la maison », et là, par contre, ils m'ont donné les aides, les auxiliaires de vie. Enquêteur : Mais, excusez-moi. Pour bien comprendre la situation, à ce moment là, vous vous souhaitiez qu'il rentre à la maison ou vous souhaitiez qu'il parte en centre ? AF : Non, non, non, moi je souhaitais qu'il rentre à la maison, ah non, non. Enquêteur : Donc suite au stage, vous, vous avez demandé... AF : Non, on a demandé avant. Il nous dit voilà, par contre là il a un problème de trachéotomie et c'est pas fastoche de le ramener à la maison quoi. Il faut que..., j'ai dit, c'est bon, s'il y a possibilité pour nous de le prendre, je le prends. Là, il m'a dit voilà, y a un stage à faire pour les parents, si vous réussissez le stage, vous ramenez l'enfant à la maison [...] Nous, Karim, c'est impossible de... on va dire... comme ça, dans ma tête, un jour il sera pas avec moi, ça vient pas dans ma tête ça, c'est impossible. »

Dans les deux cas, l'accompagnement permanent à domicile succède à un accompagnement mixte et s'inscrit dans un processus de desserrement, voire de dégradation des relations avec la structure d'accueil. Ce desserrement et cette

dégradation des relations sont consécutifs, dans le premier cas, à ce que les aidants familiaux jugent être des manquements dans la qualité de l'accompagnement.

Aidant familial 1 : « Après on a eu des relations un peu difficiles avec eux parce que nous, on est très exigeants. Par rapport à d'autres parents qui laissaient faire, nous quand Marie est arrivée... AF 2 : Non, pas des parents qui laissaient faire...des parents qui pensent ne pas avoir le choix. [...] AF 1 : Nous, on voulait que Marie soit super bien habillée, propre... C'était même pas des exigences, c'était pas de l'exigence, c'était de la normalité ! AF 2 : Voilà, exactement ! AF 1 : Du coup c'est devenu un peu compliqué... AF 2 : C'est devenu au fur et à mesure... et ces exigences là, on les a eues tout de suite. Au début ça passait très bien parce qu'il y avait des personnes qui pouvaient faire écho à ce genre d'exigences, y avait le personnel adéquat. Donc le fait que des parents, en fournissant tout le matériel nécessaire, souhaitent que leur enfant soit toujours propre sur elle, que leur enfant soit toujours en sécurité, que les chaussures soient bien mises et que le doigt de pied soit pas retourné à l'intérieur parce qu'on a fait ça vite fait avant que l'enfant parte... Tout ça ce sont des choses qui sont venues au fur et à mesure, ça s'est dégradé au fur et à mesure. Nous, nos exigences sont restées. Forcément on a été jusqu'au bras de fer jusqu'au bout, on a été jusqu'à un fameux conseil de discipline pour parents... Enquêteur : Conseil de discipline pour parents !? AF 2 : Oui, oui. Où on nous a demandé de rabattre un peu notre caquet, ce qu'on n'a pas fait. C'est notre enfant, nos exigences étaient basiques, si le personnel n'est pas à même de répondre à ça, ou il va voir ailleurs, ou il se forme... En tout cas, les responsabilités, elles sont ce qu'elles sont... On ne va pas, nous, baisser la garde en tant que parents pour faire plaisir à une qualité moindre d'accueil et d'encadrement. Bien qu'on comprenne que deux éducateurs sur un groupe de six avec polyhandicap sévère, c'est compliqué. Mais est-ce que c'est ma responsabilité à moi en tant que parent ? Non. Que je comprenne que... parce que ce jour là, il n'y a pas suffisamment de personnel, ça je comprends. Parce qu'il n'y a pas le personnel nécessaire. Mais que mon enfant avale de travers parce qu'on fait manger trois enfants en même temps, en donnant la becquée à la suite sans tenir compte que Marie mange pas de Kiri, par exemple, ça je peux pas entendre. AF 1 : Mais y a pas que ça. Il est arrivé plusieurs épisodes où voilà... Ils font tomber un bout de purée brûlant sur le pied de Marie, ils ne se rendent pas compte que Marie..., ils se rendent compte au bout de je sais pas combien de temps que Marie elle a un bout de purée brûlant sur le pied qui l'a brûlée au deuxième degré... Voilà, ils ont fait une ballade, le fauteuil il s'est renversé vers l'avant..., des problèmes avec le taxi... Enquêteur : Tout ça, dans le même IME ? AF 1 : Oui. Le taxi, elle avait quelqu'un à côté d'elle qui bougeait tout le temps, qui la tapait... AF 2 : Y avait une petite polyhandicapée qui était à côté d'elle, qui était très contente d'être à côté de Marie et qui, pour lui manifester sa joie, lui mettait de grands pains. Ça, y a pas de souci, c'était sa manifestation de joie à elle, sauf que il fallait placer Marie de sorte que cette jeune fille n'accède pas à Marie. Ils n'ont jamais voulu entendre et réagir à ça. AF 1 : Donc Marie, elle avait tout le temps peur, quand on arrivait vers elle, elle avait peur...et ça, on a lutté, mais on a mis du temps à avoir gain de cause. AF 2 : Le seul moyen c'est de porter plainte. Enquêteur : Cette histoire de purée sur le pied, comment vous avez été informé de ça ? AF 2 : C'est eux qui nous ont informés. [...] Ils étaient assez transparents...ils étaient malgré tout assez transparents...dans leur bêtise. Oui, ils étaient assez transparents, après c'était quelque part peut-être en leur faveur. Parce que je peux entendre des choses, pas la souffrance de notre enfant, parce que dans un premier temps moi j'avais entendu ça, par rapport à cette histoire de purée. Mais après on peut entendre que voilà... Par contre, j'acceptais pas de

découvrir ma fille avec un gnon sur le visage parce qu'elle est tombée et qu'on me prévienne pas avant. Je l'accueille à 16h30, je découvre qu'elle a un gnon au visage, j'appelle et je demande comment ça se fait... « Ah oui, c'est vrai..., elle a fait une chute accompagnée » ! Ouh ! Faut m'expliquer, parce que c'est un grand principe ça, la chute accompagnée ! Mais je le connais pas. Du coup, on m'explique qu'elle est tombée de son fauteuil, elle était pas attachée, que son fauteuil a basculé, que l'éducatrice a « accompagné » la chute, mais ça n'a pas empêché que Marie ait pris un choc. Voilà, à aucun moment on nous prévient. AF 1 : Voilà, c'est plein de choses d'accumulées... Enquêteur : Est-ce qu'ils ont eu le sentiment que vos exigences étaient justifiées ? AF 2 : Non. Ils pensaient qu'on abusait, qu'on était trop dur... Nous, on mettait sur le cahier sa soirée de la veille... Aline, un matin elle mettait, voilà... à un moment les éducatrices avaient peur de lire le cahier. Elles avaient peur de lire le cahier. Pour un retour de la veille, tout ça... pour nos remarques qu'on faisait..., des remarques très justifiées, hein... A l'arrivée, y avait plein de chocolat partout, faut nettoyer, faut la changer, enfin voilà... Nous, on le disait hein..., après peut-être qu'on le disait, on se rendait plus trop compte, à un moment peut-être d'une façon un peu crue, mais on a toujours été correct avec eux... Voilà, c'est tout un ensemble de choses... Ca devenait de plus en plus compliqué quand elle allait là bas, ça se passait mal avec le taxi... au début on avait un taxi qui était super, pendant des années, après ils ont changé de mode de transporteur, après ça a été la galère. [...] AF 1 : A un moment je pensais l'amener, essayer de m'arranger... après, c'est compliqué, changer de centre, on a eu du mal à trouver celui là qui était super au début. On en a visité d'autres et hors de question qu'elle aille dedans. Donc voilà, jusqu'en 2014 ça s'est dégradé, dégradé au fur et à mesure, ça a été de pire en pire. Jusqu'en 2014 où là elle a fait sa fausse route... qui l'a amenée à ce qu'elle soit en coma artificiel, transfert à X et prise en charge par une super équipe médicale à X... et après, son état s'est dégradé, avec plusieurs extubations. »

Ainsi que le donne à voir cet extrait d'entretien, les reproches formulés à l'égard de l'IME d'accueil sont multiples - insuffisance de l'attention portée à la propreté de la vêtue et à l'installation de l'enfant polyhandicapé dans le corset, problèmes de mixité des publics, insuffisance, au fil des années, du prorata de personnels accompagnant les enfants - et les aidants familiaux établissent un lien étroit entre les difficultés rencontrées et l'hospitalisation de leur enfant polyhandicapé. Ces difficultés d'accompagnement ont grandement contribué, selon eux, à mettre à mal le lien de confiance qui s'était établi entre eux-mêmes et les professionnels de la structure. Dans le deuxième cas, les aidants familiaux expriment davantage de ressentiments à l'égard de la structure hospitalière qui a pris en charge leur enfant polyhandicapé suite à une fausse route, qu'à l'égard de la MAS l'accueillant au quotidien. Le fait que les professionnels exerçant dans cette MAS demandent à ce que leur enfant polyhandicapé rentre au domicile pour le repas, en raison précisément de sa tendance à faire des fausses routes, est, certes, jugé problématique par l'aidant familial interviewé, mais ce dernier ne fait pas mention d'une dégradation des relations comme dans le premier cas.

Le recours à de l'aide à domicile est aussi mis en lien avec la prise de conscience des aidants familiaux de la possibilité de bénéficier, dans le cadre de la PCH, d'un volume d'heures suffisamment conséquent pour envisager un retour au domicile permanent. Là encore des distinctions se font jour. Dans le premier cas, le fait de bénéficier d'interventions à domicile en séquentiel a facilité l'accès à l'information, l'auxiliaire de

vie intervenant à domicile évoquant devant eux le cas d'une famille bénéficiant d'un volume d'heures d'intervention conséquent.

*Aidant familial 2 : « Non...en octobre, en 2015, dernier appel de l'IME, qui nous dit Marie a toussé, machin, machin...branle-bas de combat, on se retrouve à la maison...
AF 1 : Et nous on était dans un état d'esprit où on stressait...on stressait dès qu'elle était en MAS, on avait peur, que l'équipe...on avait peur...qu'est-ce qui va se passer. Et on savait pas quoi faire. AF 2 : Et en fait, ça rejoint ce que je vous disais tout à l'heure, on sait pas qu'on peut, on sait pas qu'on a l'autorisation de, on sait pas qu'on a les capacités de, en tant que parents, de bouleverser ce type de projet, parce que Marie c'est une prise en charge institutionnelle...voilà, on est dans des cales, quoi ...et là, mon mari a cette discussion avec cette auxiliaire de vie, Angélique, qui dit : nous, on a un dossier à 200 heures par mois et la personne elle est chez elle. Et là ça fait tilt tout de suite chez lui. Je ne sais pas par quel hasard on se rejoint dans la discussion, parce moi j'arrive et on parle de ça et je dis non, mais là faut qu'on change quelque chose...mon mari me dit « avec Angélique, elle me dit qu'ils ont un dossier à 200 heures par mois, si on s'arrange bien on peut peut-être arriver à quelque chose et faire en sorte que Marie reste à la maison. » Du coup, c'est parti très vite. On a stoppé dès octobre. On leur a dit : on se débrouille, on met fin. AF 1 : Très surpris... AF 2 : Et soulagés. Je pense qu'ils ont été surpris et soulagés. AF 1 : Aussi. J'ai été à la MDPH pour savoir les conséquences de cette décision. Parce qu'en général y a plus de personnes qui veulent rentrer, qui sont en liste d'attente, que des personnes qui sortent. Ca, ils le voyaient pas, c'est quand même assez rare. AF 2 : C'est anxiogène quand même, de dire : on sort d'une prise en charge ! AF 1 : Est-ce que si on sort, on peut revenir... ? On avait pleins de questions, c'était une décision qu'on a pas pris à la légère, on a posé le pour et le contre. Et là, la MDPH nous dit non, non, vous pouvez la garder chez vous...faut faire un dossier. A partir de là, nous ça a été le soulagement, et on a organisé... »*

Dans le deuxième cas, plusieurs éléments ont joué, à ce qu'il semble, un rôle clé dans la décision de retour à domicile. L'arrivée, tout d'abord, à l'âge adulte de l'enfant polyhandicapé et la nécessité de trouver une structure adaptée dans la mesure où l'accompagnement en IME n'était plus envisageable. La présence, ensuite, au domicile de la mère qui n'exerçait pas d'activité professionnelle et qui n'envisageait pas un placement en internat de son fils, le père de l'enfant souhaitant également son maintien à domicile. La lourdeur, enfin, de l'accompagnement induit par la trachéotomie et la crainte corrélative de perdre l'enfant en cas de nouveaux problèmes pulmonaires. Dans les deux cas, les informations délivrées par la structure hospitalière d'une part (deuxième cas) et par la MDPH d'autre part (premier et deuxième cas) ont achevé de convaincre les aidants familiaux de recourir à cette solution et de donner corps au changement de mode d'accompagnement.

2.3 - Les modalités de l'aide à domicile

Les propos tenus sur les modalités de l'aide à domicile montrent que le maintien à domicile suppose, pour les aidants familiaux, des prérequis importants sur lesquels ils n'entendent pas transiger, particulièrement pour ce qui concerne la préservation du capital santé de leurs enfants polyhandicapés. Ces prérequis sont de différents ordres et ils montrent que le maintien à domicile nécessite une culture de la prévision et de l'anticipation qui mobilise à différents degrés l'ensemble des acteurs de l'accompagnement. Le premier prérequis concerne le profil des auxiliaires de vie, les

attentes des aidants familiaux se rejoignant globalement sur cette question, quel que soit le type d'intervention (intermittente, séquentielle ou permanente).

Les attentes vis-à-vis de la professionnalité des auxiliaires de vie

De manière unanime, les aidants familiaux interviewés estiment qu'il n'est pas nécessaire pour eux que les auxiliaires de vie qui leur sont adressés par un SAAD ou qu'ils recrutent en emploi direct soient diplômés. Pour ces derniers, un des critères essentiels du recrutement concerne les qualités de « bon sens » dont l'auxiliaire de vie dispose ou non :

Enquêteur : « Quelles qualités doivent avoir les professionnels pour s'occuper de Marie? [...] AF 1 : C'est les qualités qu'on ressent... C'est quelqu'un qui pose les bonnes questions, c'est quelqu'un qui ne panique pas... Après, c'est un ressenti qu'on a. Dans notre travail aussi, on arrive à ressentir les bonnes et les mauvaises personnes... C'est dur à définir, ça. AF 2 : Une forme de pertinence, de courage, de gentillesse et en même temps une force de caractère. Et quelqu'un aussi qui soit capable de supporter le stress, qui soit capable de nous supporter dans nos demandes et avoir beaucoup, beaucoup de patience pour Marie. Patience pour apprendre à communiquer avec elle... AF 2 : Etre disponible... C'est un ensemble de choses... » (couple)

Enquêteur : « Quelles étaient vos attentes finalement par rapport à ces interventions à domicile ? AF (mère) : des gens à qui je pouvais faire confiance, grosso modo. C'est comme ça qu'on va le résumer. Des gens à qui je pouvais laisser ma fille. Deux critères : le premier, il fallait qu'il plaise à Lilas. Ça c'est quand même primordial. Les enfants polyhandicapés savent très bien, mais alors très bien à qui ils ont affaire. Je sais pas comment ça fonctionne, mais ça fonctionne. Ça sans l'ombre d'un doute. Donc je voulais des gens qui aient un peu de bon sens, ce qui était déjà beaucoup demander. [...] Quelques fois les gens sont tellement... démunis devant une personne polyhandicapée, qu'ils ont plus le rapport, enfin je veux dire le truc comme ça tout simple quoi. [...] Je pense qu'une formation aide à se poser les bonnes questions, je ne demande pas des gens qui soient formés, je demande des gens qui se posent les bonnes questions. » (mère)

Enquêteur : « Est-ce que vous pouvez me parler des professionnels qui interviennent chez vous ? Aidant familial : Disons que ce sont des jeunes, tous sont assez jeunes, ils ont moins de 30 ans en moyenne. Que... il n'est pas nécessaire d'avoir de qualifications particulières pour s'occuper de Milan, il faut juste, à la fois les acquérir, justement dans les premières années d'activité, et puis compléter l'expérience par une formation qui est proposée par [le SAAD] et par ces structures, mais il n'y a pas de qualifications requises. Donc ce qu'il faut, d'abord, faut avoir envie de le faire. Il faut s'occuper de Milan comme si c'était un bébé tout au long de la vie, et c'est pas un bébé tout au long de sa vie. Donc il faut le laver, le changer. C'est assez simple, le laver, le changer, lui donner des médicaments. Il a pas de besoins... il exprime pas de besoins particuliers. Donc il faut être rigoureux, au sens... c'est factuel, il faut être à l'heure, ça c'est important [...] Les jeunes c'est pas toujours facile de leur faire comprendre ça. Il faut, j'ai en tête le terme de compassion, mais c'est pas de la compassion, il faut avoir le sens du service, au service des personnes handicapées et de la famille. Le sens du service c'est important, c'est ça qui motive l'action et puis, il faut, dans le cas de Milan qui grandit, il faut avoir un peu de muscles parce qu'il faut pouvoir le porter, le déplacer, etc.

donc il faut avoir des moyens physiques importants. Voilà, il n'y a pas besoin de plus que l'envie de bien faire son travail quoi. Enquêteur : quand vous dites le sens du service, vous mettez quoi derrière ça ? AF : ben justement, c'est pour parler d'autre chose que de compassion. C'est, le service aux parents, c'est l'idée de prendre un relais que ne peut pas... Tu ne peux pas conduire les parents parce qu'ils travaillent, donc prendre le relais. Etre en veille des besoins de l'enfant et pas aller s'asseoir sur le canapé pour lire un bouquin pendant que l'enfant. Ca arrive. Enfin, il y a quelques unes qui viennent et qui travaillent a minima donc le sens du service, c'est se souvenir que quand on est chez nous, c'est pour travailler et être en veille des besoins de Milan. [...] Le sens du service, c'est se souvenir que quand on lit, ou quand on regarde un film, on est quand même là parce qu'il y a un enfant qui peut avoir des besoins et les exprimer » (Père)

Enquêteur : « Pour vous, quelles sont les qualités professionnelles nécessaires pour accompagner quelqu'un comme Amélie ? AF : oui, les qualités, qu'ils soient formés médicalement, c'est très bien. Quelqu'un... qu'il a plus d'humanité, moi je trouve. Il faut quelqu'un qui a de l'humanité. Sinon, y peut pas faire. Si c'est quelqu'un qui vient pour besoin de travail... Moi je..., vraiment il a de l'humanité. Enquêteur : et alors c'est quoi avoir de l'humanité ? AF : ben, c'est-à-dire de comprendre la situation [...] Parce que y en a, en fait, quand je parle d'humanité, c'est à-dire qu'elle fait son boulot, en fait, bien quoi ! [...] Si elle sait quoi faire aussi, si son travail il est, comment on dit, il est organisé. L'organisation, c'est très très très important, parce que si on est bien organisé, on respecte le temps, on respecte... On a tout quoi si on est organisé, c'est très très bien. » (Mère)

Ecoute, disponibilité, implication, réactivité, esprit d'initiative, bon sens, sens du service, humanité, ce sont là, selon les aidants familiaux, les qualités requises au premier chef pour pouvoir accompagner une personne polyhandicapée. Les auxiliaires de vie doivent combiner tout à la fois le sens de l'à-propos qui, selon la définition qu'en propose le *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales* (CNRTL), renvoie à *la capacité d'agir de manière convenable et à point nommé*, la conscience professionnelle et le sens de la relation. Si les aidants familiaux attendent d'eux un certain niveau d'expertise et de technicité dans le cadre de l'accompagnement, cette expertise et cette technicité ne font pas parties, cependant, des prérequis pour un recrutement. Ce qui compte, du point de vue de ces aidants, c'est d'abord la posture d'observation et de compréhension que les auxiliaires de vie sont capables et susceptibles ou non d'adopter. Qu'il s'agisse d'un recrutement en emploi direct ou d'une intervention contractualisée avec un SAAD, les personnes interviewées insistent toutes sur le fait qu'un examen probatoire doit toujours précéder l'intégration au domicile. Cet examen probatoire implique, dans la plupart des cas, un entretien préalable avec les aidants familiaux, ce dernier pouvant avoir lieu en présence ou non de l'enfant polyhandicapé, un temps d'information et de formation qui peut se dérouler avec les aidants familiaux eux-mêmes ou bien avec des auxiliaires de vie déjà en poste que les aidants familiaux considèrent comme des référents, un temps d'intégration comprenant plusieurs interventions réalisées en binôme soit avec un autre professionnel, soit avec le ou les aidants familiaux. Les temps de formation en binôme doivent être, selon les aidants familiaux, rémunérés par les SAAD et dans plusieurs des cas rencontrés, ils le sont, ce volume allant jusqu'à 6 heures d'intervention. Les personnes interviewées estiment aussi unanimement que le nombre de professionnels intervenant au domicile doit être limité, le *turn over* qui caractérise les interventions planifiées par les SAAD en mode

prestataire étant d'emblée exclu. Pour les aidants familiaux, s'il n'est pas nécessaire qu'un auxiliaire de vie soit formé *a priori*, il doit impérativement l'être *a posteriori* que ce soit avec eux-mêmes ou avec des auxiliaires de vie que l'on peut qualifier d'« auxiliaires de vie-relais ». Nous employons ce terme pour désigner les auxiliaires de vie en lesquels les aidants familiaux ont pleinement confiance et auxquels ils attribuent une expertise équivalente à la leur concernant la personne polyhandicapée. Plus l'accompagnement est médicalisé, plus les exigences de formations des aidants familiaux sont fortes. Les interventions chirurgicales comme les arthrodèses, les gastrostomies ou encore les trachéotomies qui sont réalisées dans le cadre du suivi médical nécessitent *a posteriori* une surveillance et un accompagnement spécifiques qui sont dévolus en premier lieu aux infirmiers, mais aussi aux aidants familiaux qui doivent être capables de faire face si un problème en lien avec ces interventions surgit. **Pour ces derniers, la délégation de l'accompagnement est impensable sans ce transfert de technicité et de compétences. Ils n'attendent pas, de la part des auxiliaires de vie, la réalisation de gestes médicaux qui, au demeurant, ne sont pas de leur ressort, ni du point de vue professionnel, ni du point de vue juridique. Ce qu'ils attendent, c'est une connaissance et une formation à ces gestes et techniques qui les rendent capables de réagir immédiatement et de manière appropriée et sûre en cas de problème. C'est ce « savoir à disposition » que possèdent les « auxiliaires de vie-relais » : ils connaissent parfaitement la personne polyhandicapée et ses besoins et ils sont capables d'y répondre en toute situation, particulièrement lorsqu'il s'agit d'une situation grave.** La fragilité extrême des personnes polyhandicapées exclut l'absence de professionnalité et ce qui caractérise cette professionnalité, du point de vue des aidants familiaux, c'est la capacité à devenir à la fois un relais et un tiers. Un relais, c'est-à-dire une personne capable de suppléer l'absence des aidants familiaux et de prévenir les effets d'usure et de désocialisation que l'accompagnement peut produire ; un tiers, c'est-à-dire une personne capable d'intervenir dans la relation avec la personne polyhandicapée et de prévenir l'installation d'une relation purement fusionnelle et exclusive avec elle. En réalité, ces deux dimensions sont interdépendantes : dès lors que l'auxiliaire de vie peut remplir une fonction de relais, il remplit aussi une fonction de tiers qui est jugée importante par les aidants familiaux dans la mesure où, lorsqu'il y a une fratrie, elle peut leur permettre de se consacrer davantage à elle, de même qu'elle peut leur permettre de poursuivre des activités de loisirs, ainsi que des activités professionnelles.

Les attentes vis-à-vis des modalités d'accompagnement de la personne polyhandicapée

Le recours à l'aide à domicile suppose, de la part des aidants familiaux, l'acquisition d'une véritable culture de la prévision et de l'anticipation. Les personnes sollicitées dans le cadre des entretiens attirent l'attention sur l'importance du travail de planification des interventions pour concilier les exigences de l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé et celles liées à l'activité professionnelle. Lorsque l'aide à domicile est séquentielle, les aidants familiaux font part des difficultés qu'ils rencontrent pour concilier la pluralité des temporalités en jeu : celle propre à la personne polyhandicapée qui partage son temps entre l'IME ou la MAS et le domicile, celle propre aux établissements d'accueil, celles propre aux intervenants à domicile

(auxiliaires de vie, infirmiers kinésithérapeutes etc.) et la leur propre qui est en partie déterminée par les obligations professionnelles auxquelles ils doivent faire face.

AF 2 : « Et au départ, la PCH n'existait toujours pas. C'est l'année où la PCH est apparu, en 2000...je sais plus quoi... C'est là quand on a fait le dossier de Marie, qu'on a demandé la PCH, parce que c'était plus avantageux en regard des besoins de Marie. Du coup, elle est restée à 90 heures jusqu'en 2014, parce que c'était le nombre d'heures qui avaient été calculé en fonction de ce qu'on avait dit et les besoins qu'y avait, même si on tirait la langue une paire de fois... AF1 : Pendant les mois où Marie elle faisait ses allers et retours, moi je m'arrangeais, tu t'arrangeais, c'était...n'importe quoi ! AF 2 : Depuis toujours on s'est arrangé pour pas trop déborder pour que quand c'est.. AF1 : Sinon on était tout le temps absent au travail, pratiquement tout le temps absent...moi je m'arrangeais...toi tu travaillais là, on faisait notre emploi du temps...moi je peux me libérer là...là, faut la faire garder...c'était... (sourir). AF1 : Tous les mois on faisait des plannings de ouf ! Qu'on envoie à l'association et ils calaient comme ça leurs interventions en fonction de nos besoins, tous les mois. »

Cette culture de la prévision et de l'anticipation s'applique aussi aux modalités d'intégration et de formation des professionnels auxiliaires de vie intervenant au domicile. La progressivité qui est préconisée **de l'intégration des nouveaux auxiliaires de vie** est mise en lien avec l'importance des besoins de formation que l'accompagnement requiert. Avec l'avancée en âge de l'enfant polyhandicapé, les besoins en aides techniques évoluent et, en général, ils **s'accroissent**. Les aidants familiaux rappellent que **la qualité de l'accompagnement à domicile est corrélée** en premier lieu à cette aide qui concerne aussi bien les corsets, les fauteuils, les lève-personnes et les lits médicalisés de la personne polyhandicapée, que la douche, la voiture et le domicile qui, globalement, doivent aussi tous être adaptés. **Avec l'avancée en âge, c'est aussi la situation de l'enfant elle-même qui évolue** : la pose d'une gastrostomie ou la réalisation d'une trachéotomie changent la nature des besoins d'accompagnement et requiert une formation spécifique. Pour les aidants familiaux, aucun auxiliaire de vie ne peut intervenir au domicile de manière efficace et sécurisée s'il ne bénéficie pas d'un temps de formation conséquent pour apprendre non seulement à manipuler les aides techniques, mais aussi pour se familiariser avec les besoins spécifiques de la personne polyhandicapée. Si les professionnels auxiliaires de vie **n'ont pas, légalement, à savoir utiliser les appareils nécessaires à l'accompagnement médical** de la personne polyhandicapée (aspirateur bronchique, saturomètre, percussionnaire etc.), les aidants familiaux estiment, cependant, **important qu'ils en connaissent les fonctions et l'usage, tout comme il est important qu'ils soient familiarisés avec les traitements médicamenteux** même si le suivi de ces traitements incombent aux infirmiers. Dans les faits, certains actes relevant du rôle propre infirmier peuvent être délégués aux auxiliaires de vie qui sont tous formés pour intervenir en cas de besoin. Ils savent, par exemple, utiliser un percussionnaire, installer une pompe d'alimentation, la régler et donner un traitement par voie entérale si besoin. Ils ne sont pas tenus d'accepter cette « délégation », mais leur connaissance de ces gestes les incite à le faire lorsque la situation s'y prête.

D'un point de vue concret, les aidants familiaux préconisent donc des temps d'intégration rémunérés même s'ils sont surtout orientés vers la formation, cette intégration passant par des temps d'observation, puis des temps de réalisation

accompagnée des actes soit en présence de l'aidant familial, soit en présence d'un « auxiliaire de vie-relais » qui remplit alors une fonction de formateur. Cette intégration au sein des équipes intervenant à domicile demande un investissement en temps important et certains aidants familiaux estiment que cet investissement peut être psychologiquement coûteux dans la mesure où il ne débouche pas forcément sur une intégration de la personne. Lorsque cette formation est déléguée à un professionnel auxiliaire de vie-relais, ce dernier remplit aussi une fonction d'évaluation de l'accompagnement réalisé.

AF 1 : « On en a eu plein qui ont défilées ». AF2 : « C'est pour ça que c'est pas qu'on recule à intégrer d'autres personnes dans l'équipe, c'est qu'on connaît l'investissement que ça demande, de l'accueillir, de la former...et d'être déçu aussi. Parce que c'est à chaque fois une personne à qui on ouvre la porte, à qui on présente Marie, etc, etc. Notamment la dernière en date, si on avait pu se l'épargner celle-là, ça m'aurait fait du bien. AF 1 : Elle est pas restée longtemps, mais... Enquêteur : Pour quelles raisons ? AF 2 : Parce que c'est une personne qui voulait absolument venir travailler chez nous, et qui semblait connaître le « dossier », parce qu'elle connaissait une personne qui intervenait ici, et on nous proposait plus ou moins fortement de prendre une cinquième personne dans la boucle. Donc oui, pourquoi pas, pour toutes les raisons dont on a déjà parlé, donc on a dit ok. Cette personne est venue chez nous, et en fait ça ne l'a pas fait du tout, parce qu'elle ne faisait que s'écouter elle. Elle est arrivée persuadée qu'elle savait tout faire avec Marie parce qu'elle avait de l'expérience dans le milieu du handicap - c'est la première qu'on recevait qui avait de l'expérience avec une personne en situation de handicap - et on s'est rendu compte que, trop sûre d'elle, elle prenait pas le temps de faire connaissance avec Marie. »

AF : « Le mois qui précède, on fait un planning avec [le SAAD] qui est souvent toujours le même. Donc [le SAAD] propose des intervenants, souvent, toujours les mêmes. Quand y a eu des exceptions, ils me préviennent par téléphone, ils m'informent etc... Ils savent qu'on veut pas d'intervenants nouveaux qui sont jamais venus ici. Tous les nouveaux doivent au moins avoir passé une journée avec un habitué. Donc sur un mois complet à 75% du temps, c'est toujours la même personne qui intervient. Les autres 25%, c'est plus, c'est plus compliqué. Parfois, on a eu des surprises avec des gens qui sont pas très fiables. Je pense que la fidélité des gens qui interviennent est importante pour le confort de Milan. Si ce c'est des gens qui sont pas investis de leur charge, qui comprennent pas les besoins de Mila, c'est compliqué. Ça arrive. C'est pas fréquent, mais ça arrive et ça peut conduire à des petits accidents. Enquêteur : De quel type ? AF : Du genre, le robinet de la baignoire qui reste allumée avec de l'eau bouillante qui coule sur la cuisse de mon fils. Au bout d'un moment il est brûlé au premier degré. Du type, des gens qui avaient un peu bu avant d'arriver. [Le SAAD] n'y est pour rien, ils recrutent beaucoup. Enquêteur : Mais quand cela se passe comme ça... AF : C'est la personne qui vient le plus souvent. On a entièrement confiance avec la personne que vous allez voir, qui va arriver. Elle intervient depuis 10 ans. On a un niveau de confiance très très important. Elle connaît nos numéros de code de nos cartes bancaires. Pour donner le degré de confiance. Et donc elle qualifie aussi les nouveaux intervenants. Donc elle pré-qualifie et une fois qu'ils sont venus, elle constate les écueils éventuels. Elle nous le dit et puis on informe le SAAD des problèmes. C'est pas très fréquent. Puis l'erreur est humaine aussi... Moi je suis assez souple, mais le SAAD ne l'est pas trop. Donc en général ils arrêtent de faire intervenir quelqu'un qui fait des bêtises. Ce qui est pas forcément une bonne chose car une bêtise aide à la

formation des gens. Et la personne que vous allez voir, elle en a fait hein, des bêtises aussi, au début. »

Plusieurs aidants familiaux attirent l'attention sur les fonctions de repérage et de recrutement de nouveaux auxiliaires de vie que remplissent les auxiliaires de vie-relais. Ces derniers repèrent au sein du SAAD les collègues qui **seraient susceptibles d'avoir le profil** pour répondre aux besoins non seulement de la personne polyhandicapée, mais aussi des aidants familiaux, **leur conception de l'accompagnement servant de norme étalon**. Les réticences à intégrer de nouveaux membres dans **l'équipe d'intervenants** sont mises en lien avec la crainte que la personne intégrée fragilise la dynamique de **l'équipe intervenante déjà constituée** et il est à noter, à cet égard, que le rêve de certains aidants familiaux serait de pouvoir salarier leurs auxiliaires de vie-relais en emploi direct. **Lorsque c'est le cas, il apparaît que** les responsables du SAAD sont vécus comme contraignants par rapport aux autres interventions que les AVS ont à réaliser et la négociation engagée avec les responsables sur la répartition des heures est aussi vécue comme une contrainte dont ils **souhaiteraient pouvoir s'affranchir**. Lorsque les relations avec les responsables du SAAD sont bien étayées, les aidants familiaux les considèrent davantage comme des tiers contenant qu'il n'y a pas lieu de tenir à distance. Dans tous les cas, ils estiment tous, globalement, que le SAAD qui emploie leurs auxiliaires de vie doit accepter la négociation et tenir compte de leurs remarques **lorsque l'accompagnement ne satisfait pas** à leurs exigences. Tous développent également des stratégies de fidélisation des auxiliaires de vie qui leur paraissent les **plus sérieux et les plus investis dans leur travail d'accompagnement**. Cette fidélisation passe par un entretien de la convivialité au domicile et tous veillent à ce que leurs conditions de travail soient le plus possible facilitées. Certains aidants familiaux **soulignent le fait qu'ils laissent des jus de fruit et des gâteaux à disposition et qu'ils autorisent, voire encouragent les professionnels intervenant au domicile sur une même plage horaire à déjeuner ensemble au domicile s'ils le souhaitent**. L'entretien de la convivialité au domicile peut aussi passer par une ritualisation de certains repas comme le repas de Noël, les services rendus à l'occasion y contribuant également. **Dès lors que les auxiliaires de vie s'investissent dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée, les aidants familiaux s'estiment redevables à leur égard, ce qui peut les amener « à faire des cadeaux », c'est-à-dire à octroyer aux professionnels des privilèges qui n'entrent pas dans le cadre formel de la contractualisation**. Il est à noter, cependant, que cette fidélisation des auxiliaires de vie ne relève pas uniquement de stratégies. Elle doit aussi être rapportée aux liens d'attachement qui structurent la **relation entre les aidants familiaux et les auxiliaires de vie**. L'entente au domicile se solde bien souvent par le développement de relations affectives qui conduisent les aidants familiaux à considérer les auxiliaires de vie comme des membres de leur famille. **L'attachement de ces derniers à la personne polyhandicapée et les relations familiales nouées avec eux font qu'il est possible de les mobiliser rapidement si besoin et ils représentent des personnes relais avec lesquels la confiance est bien établie**.

Enquêteur : « Ça reste de l'intervention de proximité, quand même... Mais alors, comment vous avez la chance d'avoir des gens qui sont à 10-15 km ? Qu'est-ce que vous avez comme ville importante à côté ? AF 1 : C'est X, nous. Mais ils viennent pas de X, c'est des gens qui cherchent du travail dans le coin, qu'on connaît depuis des années. Maintenant, à force de les voir tous les jours, notre relation a évolué... C'est un peu comme la famille. C'est carrément la famille, on les voit tous les jours,

depuis des années. AF 2 : Eux, y a une grosse mobilisation pour Marie. C'est-à-dire que...c'est tout bête, elle est hospitalisée, généralement les sorties se font au débotté, hein... Elle va bien, hop, hop, hop, vous pouvez sortir ! Il est 15h là?... C'est pas un souci, nous on est toujours ravi de sortir. A 15h01, on a déjà contacté tout le monde pour remettre tout le monde dans la boucle à la maison. Kiné, infirmier, auxiliaire de vie... Comme ils sont très mobilisés par rapport à Marie, ça repart tout de suite, y a jamais de temps de latence... »

Aidant familial : « La nounou que vous allez voir, nous avons des relations à la fois professionnelles, on se vouvoie depuis toujours, et très... et elle fait, d'une manière ou d'une autre, elle fait quand même un peu partie de la famille, elle. On a beaucoup d'affection pour elle. Cela n'a pas été facile tout le temps parce que c'est une jeune femme qui aujourd'hui a pas loin de trente ans, donc elle a démarré avec nous, elle en avait vingt. Puis, heu elle était pas très sérieuse, pas très très rigoureuse sur les horaires au début, mais on a toujours eu envie de l'aider à avancer, et on a beaucoup d'affection pour elle. Je pense que c'est réciproque, je pense que mon petit Paul aime beaucoup Lilas, « hein ma puce ? », et ma fille aussi. Avec ma fille, je pense qu'elles sont un peu copines, elle échange plein de SMS même quand Lilas est en vacances. Voilà, avec les autres c'est distant. Très formel quoi. [...] Enquêteur : qu'est-ce qui différencie, selon vous, l'intervention à domicile de Lilas des autres interventions à domicile ? AF : des autres intervenants ? Enquêteur : oui. AF : Ben, je pense que Lilas fait ça pour gagner sa vie mais elle fait ça avec l'amour qu'elle a pour nos enfants, réel. Puis les autres, ils le font juste pour gagner leur vie et ils ont raison. Je pense qu'il y a un truc en plus qui est de l'ordre de l'affectif. »

Lorsque le recours à l'aide à domicile est séquentiel avec un volume d'heure restreint, il apparaît que la fidélisation des auxiliaires de vie est plus aléatoire surtout si les besoins d'aide sont irréguliers. Sauf à recourir à de l'emploi direct pour limiter les problèmes de rotation des professionnels inhérents au mode prestataire, et à disposer d'un réseau suffisamment consolidé pour assurer les remplacements sans avoir recours à un SAAD, c'est une aide difficile à contractualiser avec un SAAD. Les personnes sollicitées dans le cadre des entretiens soulignent le fait qu'en dessous d'un certain volume d'heures, il est très difficile de fidéliser des professionnels et le recours à l'aide à domicile pose donc des difficultés particulières car les professionnels adressés par les SAAD n'ont pas le profil requis pour accompagner des personnes polyhandicapées et cela d'autant plus lorsqu'ils sont massivement en situation d'immigration et confrontés, de ce fait, à des situations de grande précarité qui les fragilisent.

AF : « Je n'ai pas connu une seule structure dont je puisse me féliciter. Voilà ce que je dis. C'est aussi clair que ça et j'ai pourtant eu affaire aux gens de l'XXX en la personne, comment elle s'appelle, une fille tout à fait remarquable. A ce moment là, moi j'ai besoin dans une situation qui est un des plus compliquées de l'intervention sur quinze jours et donc là tout le monde me propose un mode prestataire. Ben voilà les gens viendront en fonction... J'ai dit attendez, c'est trois personnes maximum, au-delà je m'adresse ailleurs. [...] Mais madame, vous ne croyez pas que vous exagérez un peu la situation ! Mais attendez, qu'est-ce que vous connaissez au polyhandicap. Nous on connaît tout, on sait tout faire, autisme, personnes âgées [...] Le métier d'auxiliaire de vie est tellement dévalorisé, tellement mal payé [...] donc les gens qui font ça sont des gens qui sont..., enfin, c'est pas forcément ceux-là que j'aurais choisis quoi. Ce sont des gens qui sont effectivement dans des situations précaires, qui n'ont pas de diplômes, non pas que je pense que les diplômes sont les choses... mais je pense c'est un peu du tout venant, quand je vois

pôle emploi qui dit : « les services d'aide à la personne, c'est vachement bien, vous devriez essayer », à des gens qui... C'est un vrai métier ! C'est exactement... Je pense que vous devriez choisir ça comme vous choisissez d'être sociologue ou archéologue ou de faire de la plongée sous-marine ou vous choisissez d'être infirmière. Là c'est beaucoup des choix par, par défaut. Des personnes en situation précaire. Des personnes... Beaucoup d'africaines, beaucoup d'antillaises, alors les antillaises sont en général en situation moins précaire, mais vous avez des gens qui n'ont pas de papier, par exemple, dans les africaines. Et quand je dis précaire, je dis bien précaire. Et donc les gens font ça parce qu'ils ont une petite chance de... Alors ça va être très bien, elles sont formidables pour les personnes âgées, mais elles sont démunies pour le polyhandicap, qui demande, qui demande une formation quoi, parce que ça fait peur. »

Les questions de fidélisation des professionnels auxiliaires de vie sont articulées, dans les propos tenus, avec les questions de capitalisation des connaissances acquises au quotidien dans le cadre de l'accompagnement. Il est à noter, par ailleurs, que les efforts de fidélisation déployés par les aidants familiaux ne s'appliquent pas qu'aux auxiliaires de vie, mais aussi aux équipes pluridisciplinaires qui interviennent à domicile en libéral. Lorsque l'accompagnement à domicile est permanent, cette fidélisation est jugée importante notamment pour tout ce qui concerne la stimulation et l'accompagnement éducatif, la personne polyhandicapée n'ayant plus accès aux activités de kinésithérapie, de psychomotricité ou encore d'orthophonie comme c'est le cas dans les établissements spécialisés. Certains aidants familiaux estiment à cet égard que l'adossement des SAAD à des établissements médico-sociaux permettrait d'apporter aux professionnels auxiliaires de vie une formation de terrain et les inscrirait dans une perspective pluridisciplinaire jugée indispensable dans le cadre de l'accompagnement des personnes polyhandicapées..

Enquêteur : Dans l'idéal qu'est-ce que les parents pourraient attendre des institutions qui accueillent des personnes en situations de polyhandicap ? Aidant familial : oui, non, je suis vraiment très mal à l'aise avec cette formulation. Enquêteur : comment vous vous formuleriez ? Aidant familial : La réponse à la question elle est très simple et juste, dans l'état actuel des choses, utopique. Je dirai : elles attendraient des établissements les familles [...] ils attendent justement des établissements qu'ils les débarrassent, je dis bien qu'ils les débarrassent des problèmes d'aide à domicile. Je m'explique en disant : qu'ils leur donnent, on va retomber dans les histoires de plateformes, des trucs comme ça, mais bon, qu'ils leur donnent des gens formés DANS les établissements, AUPRES des personnes polyhandicapées et qu'ils sachent de quoi ils parlent. C'est ça ce que j'appelle débarrasser les gens des problèmes... Après, si vous préférez former quelqu'un vous-même ou si vous avez la bonne personne à former, vous pouvez continuer à le faire, mais être obligé de continuer et à passer par ce système merdique, passez-moi l'expression, mais c'est exactement ce que je pense, des SAAD, c'est juste insupportable. Parce que vous êtes pied et poings liés et livré à des gens qui ont quelquefois des buts plus lucratifs que lucratifs et qui sont pas... C'est pas le cas général hein, mais il y en a quand même quelques uns, bon nombre, et qui ne sont pas outillés ou suffisamment... c'est pas compétents que je veux dire, c'est... quel est le contraire de la méconnaissance, la connaissance... qui n'ont pas suffisamment de connaissances, par défaut de tout ce qu'on veut, de formation, de machin etcetera, de ce qu'est le polyhandicap, je ne parle que dans le champ du polyhandicap, on est d'accord ? Voilà, grosso modo c'est ça. [...] Moi, je crois

beaucoup aux SAAD formés et organisés par les établissements et avec les établissements. *Enquêteur* : c'est-à-dire ? *Aidant familial* : c'est-à-dire avec des gens qui auraient fait des stages dans des équipes pluridisciplinaires, qui comprendraient de quoi il s'agit, qu'ils comprendraient ce qu'est un enfant ou un adulte polyhandicapé, un truc comme ça, au lieu d'avoir une formation qui n'en est pas une, qui est essentiellement théorique et au lieu de se former au gré des gens qu'ils rencontrent. *Enquêteur* : mais du coup, cela veut dire que, pour vous, ce serait quoi le SAAD idéal ? *Aidant familial* : ben ce que je viens de vous dire là, c'est-à-dire un SAAD adossé à un EMS, un établissement social ou médico-social où il aurait une formation de terrain, de terrain. Même si à domicile c'est très différent. Je pense que le stage en établissement permet une ouverture, une capacité de réflexion si on l'a, une capacité de se rendre compte si on est fait pour ce boulot ou pas, vraiment bien. C'est-à-dire une formation théorique et pratique, une formation, comment dire, en alternance [...] Si c'était adossé à un service, à un établissement pour personnes polyhandicapées, vous n'auriez pas cette espèce d'éventail énorme des SAAD où on vous dit grosso modo « de quoi il s'agit ? Est-ce que vous appelez pour une personne âgée, pour une personne dépendante, pour une personne autiste, pour une personne polyhandicapée », vous voyez... *Enquêteur* : Cela veut dire quoi, cela veut dire que finalement, vous, mais dites-moi si je vous trahis, vous pensez qu'il vaudrait mieux avoir des SAAD vraiment spécialisés ? *Aidant familial* : Ah oui, ou peut-être pas forcément spécialisés fermés, mais en tout cas avec des gens hyper pointus, spécialisés effectivement sur le polyhandicap. Je pense que c'est pas..., quand je dis spécialisé, c'est aussi une question de savoir-être, on remonte à votre question sur la technicité de tout à l'heure, que j'ai parfaitement en tête, où je disais c'est pas vraiment une technicité médicale, c'est vraiment un savoir-faire, un prendre soin, d'où l'importance de faire des formations en alternance avec des équipes éducatives aussi non pas pour faire semblant d'être éducateur, mais pour comprendre de quoi il s'agit.

Lorsque les personnes polyhandicapées sont accompagnées à domicile, il apparaît aussi que le passage à l'âge adulte ne va pas sans poser problème du point de vue du suivi médical.

Enquêteur : « Est-ce qu'il y a un thème que l'on n'a pas abordé et que vous voudriez aborder ? *Aidant familial* : Oui, c'est peut-être un thème qui rentre pas, mais par exemple, moi je trouve que les personnes, les enfants qui montent à l'âge adulte, je trouve qu'ils sont, rapport médicalement, tout ça, ils sont lâchés quoi. J'aimerais bien s'il y a un suivi. C'est les parents ou la famille qui cherchent à courir les..., pour voir un médecin. Moi je trouve ça..., je suis pas satisfaite. Avant, Karim, il était entouré de pleins de trucs et là depuis qu'il grandit, c'est la famille qui cherche quoi, qui fait le nécessaire pour voir tout ce qui est médical, les spécialistes, les trucs comme ça. »

Les consultations en libéral sont difficiles à réaliser et dès qu'une hospitalisation est nécessaire, notamment en urgence, les aidants familiaux se heurtent à la méconnaissance du polyhandicap au sein des hôpitaux généraux. Le fait que tous les intervenants exercent en libéral pose aussi des problèmes de continuité de l'accompagnement et en l'absence de médecin coordonnateur, les risques d'aggravation des états de santé de la personne polyhandicapée sont majorés.

Autre point important pour les aidants familiaux, la coordination du réseau de professionnels qui intervient à domicile. Lorsque l'accompagnement à domicile est

permanent, les différents professionnels se connaissent entre eux et se coordonnent ensemble. Les aidants familiaux interviewés attirent l'attention sur l'importance des outils de coordination qui permettent aux professionnels de tenir les aidants familiaux informés. Ainsi peuvent être mis en place des cahiers de liaison, des tableaux de planning, un tableau de suivi pour l'alimentation avec report des calories consommées quotidiennement (alimentation par voie entérale et par la bouche) lorsque la personne polyhandicapée a une gastrostomie et un tableau de suivi pour les selles. Certains aidants familiaux regrettent que les plannings ne soient pas davantage interactifs, une plate-forme numérique leur permettant d'exprimer leurs besoins directement par voie électronique leur apparaissant davantage à même de répondre à leurs besoins. Lorsque les aidants familiaux n'exercent pas d'activité professionnelle et s'occupent de la personne polyhandicapée, ce sont eux qui coordonnent directement les interventions. Les questions de coordination concernent aussi les remplacements, lorsque nécessaire, des auxiliaires de vie intervenant au quotidien. Dans l'idéal, les aidants familiaux estiment qu'une coordination interne à l'équipe d'intervenants habituels est la plus propice à la continuité de l'accompagnement, ce qui suppose un nombre suffisant d'intervenants. Pour les congés d'été, les auxiliaires de vie-relais consentent bien souvent à prendre leur vacance en même temps que les aidants familiaux de sorte que les problèmes de remplacement se posent le moins possible.

2.4 - L'accompagnement à domicile : un accompagnement complémentaire à l'accompagnement en institution complexe à initier

Les aidants familiaux sollicités dans le cadre de l'étude s'accordent sur le fait qu'il est très important pour la qualité de leur vie conjugale et familiale, comme pour la qualité de vie de leur enfant polyhandicapé, de pouvoir recourir à de l'aide à domicile lorsque nécessaire. Ils estiment, cependant, que l'accès à ce type d'aide reste tributaire de leur propre volontarisme en la matière. Or, ce volontarisme n'est pas spontané et la recherche d'informations suppose un temps, une disponibilité et une familiarisation avec les technologies numériques qui ne s'appliquent pas à tous.

AF : « Je pense que les préoccupations des gens qui sont dans des grandes difficultés économiques, elles ne permettent pas forcément d'avoir un état d'esprit ouvert à des solutions de garde à domicile d'un enfant comme Milan. Pas forcément parce qu'ils ne le souhaitent pas, mais parce que la préoccupation majeure est ailleurs. « Il faut que je fasse ma vie à l'extérieur pour trouver du boulot, pour gagner ma vie, pour machin » et donc « j'ai pas l'temps, j'ai pas l'temps », et de fil en aiguille, le « j'ai pas l'temps » peut se traduire par j'ai pas l'temps non plus de regarder ce qui est possible. [...] En même temps, y a un soutien financier, donc y a aussi un intérêt à s'intéresser aux moyens que proposent les administrations pour accompagner un enfant handicapé. Donc voilà, il faut de l'information, il faut que les familles soient convaincues que le maintien à domicile est possible, et pas... qu'elles n'aient pas un a priori sur le sujet en disant « a priori, c'est pas possible ». Et il faut absolument qu'elles sachent que c'est possible parce que c'est possible et c'est possible dans, dans toutes les familles. [...] Enquêteur : Est-ce que finalement, par rapport à la discussion qu'on a, est-ce que ça veut dire que vous vous avez le sentiment qu'il n'y a pas assez d'informations accessibles pour les familles sur les possibilités de maintien à domicile ? AF : Non, non, je pense qu'il y a assez d'informations, même peut-être trop pour comprendre. Nous, on est très très aguerris à tout ça, donc on sait comment le système fonctionne. Mais pour savoir

comment il fonctionne, ben il faut passer quelques heures. Souvent, on fait tout ça, nous tous, notre premier réflexe quand on est confronté à une question, c'est de s'interroger sur le moyen d'obtenir la réponse. Alors que on a tous, chez nous, un accès internet et que la réponse est souvent très très accessible sur les forums, sur les sites officiels, sur les machins, donc non ! mais j'imagine que ... bon on sait pas par quel bout le prendre des fois, on a un problème et puis..., mais enfin je pense que quand même, maintenant, la plupart des gens savent chercher de l'information sur internet, savent la qualifier et elle est accessible. Mais je pense qu'il y a un aspect psychologique, le désarroi des familles qui sont dans cette situation et puis le volontarisme nécessaire pour essayer de trouver des solutions. C'est difficile hein, d'être... Moi, je me souviens que deux heures après avoir appris que mon fils était malade, j'étais pas bien, j'ai commencé à chercher de l'information sur internet! Les premières informations qu'on cherche sont relatives au handicap lui-même et puis tout ce qu'on lit est désespérant. Donc il faut quand même être volontaire pour aller chercher de l'information utile sur internet. Sur les droits, les moyens, etcetera. Il faut mélanger à la fois l'accessibilité à l'information, la qualité des personnels compétents pour nous aider, dans les hôpitaux etcetera. »

Les modalités d'accès à l'information qui permet d'envisager la possibilité même de recourir à de l'aide à domicile varient selon les situations : dans certains cas, les aidants familiaux prennent appui sur les personnes ressources qu'ils trouvent au sein même de leur famille élargie, ces personnes (médecins notamment) les aidant à s'informer sur les modalités d'aide existantes ; d'autres prennent appui sur des organismes comme les assurances ou encore les services hospitaliers qui les orientent vers des assistantes sociales. Dans tous les cas, des informateurs formels et informels interviennent et c'est une assistance que les aidants familiaux apprécient grandement compte tenu des problèmes spécifiques que pose l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées.

Lorsque l'accompagnement est permanent, les personnes interviewées évoquent leurs difficultés à se projeter dans l'avenir. Elles ont conscience que la situation va évoluer notamment avec l'avancée en âge de leurs enfants et avec leur propre vieillissement. L'aidant familial rémunéré pour l'accompagnement à domicile de son enfant adulte évoque, par exemple, une fatigue et des troubles musculo-squelettiques croissants. Elle souhaiterait, par conséquent, que les auxiliaires de vie puissent davantage la relayer dans les activités ménagères comme la vaisselle, le passage d'aspirateur dans toute la maison ou encore le lavage des vitres. Mais lorsqu'on les questionne sur ce qui pourrait les amener à institutionnaliser l'accompagnement, elles considèrent toutes l'institutionnalisation complète de l'accompagnement comme inenvisageable. Un des arguments mis en avant est celui *in fine* de la personnalisation de l'accompagnement, aucune structure ne pouvant, de leur point de vue, s'occuper de leur enfant polyhandicapé d'une façon aussi personnalisée qu'eux-mêmes le font et ils soulignent le fait, pour la plupart, qu'ils ne pourraient pas supporter de ne pas le voir tous les jours.

Enquêteur : « Est-ce que vous envisageriez, pour l'avenir, pas de MAS mais retourner plutôt sur de l'accueil de jour ou de l'alternance ? AF 2 : Non, pas d'hôpital de jour, pas de MAS, pas de... AF 1 : Elle aura pas de meilleure prise en charge qu'ici. AF 2 : Et dans le meilleur, on y met pas que nous, y a pas que nous, parents, qui sachons faire, c'est le « nous » élargi qu'elle a aujourd'hui et qu'elle n'aura pas ailleurs. Et si y a vraiment une petite structure, appartement avec 2 personnes accueillies, tout un panel de gens super...je pourrais y réfléchir. AF 1 : Même, on a le

côté affectif, on la voit tous les jours, on peut pas... AF 2 : Non, on peut pas envisager de pas la voir tous les jours... ! On a déjà fait ce travail là avec Laure, qui est plus naturel dans le sens où elle est partie pour faire ses études, mais elle revient, on est en contact permanent, y a une capacité à dire « je vais bien, je vais pas bien », mais c'est déjà quelque chose, c'est déjà une démarche de parents de laisser partir son enfant. Mais Marie, c'est pas pareil on est obligé de tenir compte de cette spécificité qu'a Marie. La laisser partir vivre sa vie ce ne serait pas la même chose avec cette incapacité à dire « je vais bien, je vais pas bien », et nous ça voudrait dire qu'on soit tous les jours à savoir comment elle va..., parce qu'ils vont pas accepter les parents tous les jours, on voit bien comment ça se passe. En parallèle j'ai une amie qui est en recherche de MAS pour son fils qui a 19 ans, je vois très bien comment ça se passe. »

Enquêteur : « Si on vous proposait une place en institution, qu'est-ce qui vous amènerait à l'accepter ? AF : Jamais. Je ne l'accepte jamais, jamais, jamais ! Moi, mon fils, jusqu'à ce que... si je vais mourir un jour, ça par contre... Moi, mes enfants, normalement, ils prennent le relais. Parce qu'ils ont... là ils, c'est pas. C'est eux-mêmes qu'ils me parlent : "Maman, c'est nous qui allons prendre la situation pour Karim". On ne laisse jamais aller dans un truc quoi. Ma fille dit « moi, je prends la responsabilité de mon frère. " Mon fils aussi, la même chose. [...] Et donc je bouge, Karim, il est là avec moi, toujours. Enquêteur : Pour quelles raisons ? AF : Ben moi, c'est mon fils, c'est ma chair, je peux pas, c'est comme ça je peux pas, c'est impossible. [...] Il sera séparé de ses habitudes, sa famille, ses... Enfin moi je trouve que c'est un grand problème pour lui, pour la personne. Et moi aussi ! C'est pas que... mais moi, je parle plus pour lui quoi. Lui, ça va être vraiment pas bien quoi. Vous savez, comme quelqu'un, hop d'un seul coup, il était dans sa famille et hop il va dans un truc étranger. [...] Surtout lui, il a un handicap, il peut pas, il trouve que... Enquêteur : Vous auriez peur pour lui ? AF : Oui, très peur. Pour lui, pour son comportement. Et puis il a le droit d'avoir une famille aussi. Voilà. »

Enquêteur : « Si on vous proposait une place en institution... ? AF : Pour Milan à plein temps ? AF : Moi j'en veux pas. On veut pas nous. Enquêteur : Vous vous n'en voulez pas. AF : Non. Enquêteur : Mais est-ce qu'il y a quelque chose qui vous amènerait à l'accepter ? AF : On l'acceptera si on est contraint, les contraintes, je pense, les contraintes, c'est la santé de mon fils, si sa santé impose... Il y a la nôtre de santé. Je pense qu'il faudrait qu'on soit tous les deux vraiment dans une situation très difficile physiquement pour ne pas... Tant qu'on peut avoir une aide à domicile pour surseoir à nos propres difficultés, y a pas de problèmes. Par exemple, si on pouvait plus du tout s'occuper de Milan, on pourrait toujours faire appel à quelqu'un pour s'en occuper à notre place en étant à la maison. [...] On est heureux de l'avoir chez nous. [...] Enquêteur : Pour vous, qu'est-ce qui distingue l'accompagnement ici au domicile d'un accompagnement en institution ? AF : Ben la présence des parents (rires), quand même. C'est notre enfant, et c'est notre enfant même si on a pas le niveau d'interaction qu'on veut avoir... On veut rester en famille. On veut pas... C'est même pas une question quoi. Ça n'a jamais été une question, en fait, entre nous ! Il a jamais été question qu'il quitte le domicile. Cela aurait pu être une question s'il n'y avait pas eu de possibilités, mais comme on a constaté qu'il existait des possibilités de le garder à domicile avant qu'on se pose la question de savoir si on devait le mettre en institution, on a, du coup, jamais été confronté à cette question. »

Le fait que l'enfant polyhandicapé ne soit pas en mesure d'exprimer son point de vue sur l'accompagnement est aussi considéré comme un frein à l'institutionnalisation, la

question de savoir **comment exercer un contrôle sur l'accompagnement** dans ce cadre-là se posant de manière aiguë pour les aidants familiaux. Certains aidants manifestent également une inquiétude vis-à-vis de la qualité du suivi médical en établissement, la vigilance dont ils font preuve au domicile ne leur paraissant pas possible dans ce cadre-là. **Ceux qui, néanmoins, bénéficient d'un accompagnement mixte (soit dans un IME, soit dans une MAS pratiquant des accueils de jour et des accueils temporaires) estiment que les deux modes d'accompagnement sont complémentaires, plutôt qu'antinomiques. Dans les faits, le recours à l'aide à domicile est conçu comme le moyen de continuer à vivre sa vie, c'est-à-dire à exercer des activités professionnelles et/ou de loisirs tout en conservant une vie familiale intégrant la personne polyhandicapée. L'accompagnement à domicile n'est perçu de manière antinomique avec l'accompagnement en institution que lorsque cette dernière se montre ou s'est montrée défailante ou, à tout le moins, non soutenante. Les expériences relatées montrent que l'institution peut être perçue comme menaçante pour la santé de la personne polyhandicapée et, lorsque tel est le cas, la suspicion des aidants familiaux à son égard s'accroît, les relations conflictuelles qui s'établissent produisent une érosion des relations de confiance et, en l'absence de tiers médiateur, les tensions peuvent aller jusqu'à la rupture. Dans ce cas de figure, l'accompagnement à domicile apparaît, non plus comme un mode complémentaire d'accompagnement, mais comme une alternative qu'il est, certes, complexe de mettre en œuvre, mais qui répond aux angoisses des aidants familiaux.**

3 - LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS AUXILIAIRES DE VIE

Les propos tenus par les professionnels auxiliaires de vie **sur l'accompagnement à domicile** des personnes polyhandicapées corroborent globalement ceux tenus par les aidants familiaux et le croisement de leurs points de vue respectifs montre que les préoccupations des uns et des autres sont **étroitement corrélées à la place qu'ils occupent dans la configuration sociale d'accompagnement.**

3.1 - Profil des professionnels auxiliaires de vie et modalités de recrutement au sein des SAAD

Présentation des profils

Le profil des professionnels auxiliaires de vie interviewés est relativement homogène en dépit des disparités de surface (âge, nationalité, ancienneté, situation maritale), leurs points communs étant exposés dans la section conclusive intitulée « Vers une **esquisse de l'auxiliaire de vie idéale** ». Les entretiens réalisés montrent **qu'un « ethos professionnel » leur est commun et sans doute qu'il serait particulièrement intéressant de vérifier sur un échantillon plus large de professionnels auxiliaires de vie accompagnant à domicile des personnes polyhandicapées que ce même ethos professionnel se retrouve bien. Nous faisons l'hypothèse que ce serait le cas.** Une recherche complémentaire devrait, en effet, arriver à la même conclusion que la nôtre. Cela revient à dire que le présent échantillon, construit à partir des entretiens réalisés avec des directeurs de SAAD, nous semble, malgré sa toute petite taille, un échantillon significatif et pertinent. Pourquoi ? Parce **que la recherche montre que s'occuper au long cours de personnes polyhandicapées à domicile suppose un mode de vie établi, une stabilité affective et financière, un certain niveau de culture générale, un esprit d'initiative, du sens de l'à propos et une certaine capacité à appréhender l'incertain et la nouveauté.** Ce sont autant les propriétés de ces qualités qui sont mises **en œuvre** auprès des personnes polyhandicapées et des aidants familiaux que ce qui les soutient, à savoir, des conditions économiques, sociales et affectives suffisamment bonnes et stables pour permettre - du fait du sentiment de mise **à l'abri de la précarité et de la vulnérabilité** - **une implication dans ce qui devient, en tout cas pour l'échantillon de professionnels auxiliaires de vie rencontrés, un véritable projet professionnel.**

1/ Profil de professionnel auxiliaire de vie n°1

Âge : 29 ans

Sexe : féminin

Nationalité : française

Diplôme : niveau BEP

Etat civil : célibataire sans enfant vivant maritalement avec un conjoint qui travaille dans la restauration.

Contrat de travail : CDI - 80H/mois

Montant mensuel de rémunération : entre 1000 et 1500 € net

Statut : prestataire au sein du SAAD

Lieu de résidence : appartement en location

Temps de trajet : 45 mn en transport en commun

Type d'accompagnement de la personne polyhandicapée : mixte (IME et domicile)

Connaissance du handicap : liée à la famille. Sa tante présente un handicap mental et physique et son frère jumeau présente des troubles autistiques.

2/ Profil de professionnel auxiliaire de vie n°2

Âge : 31 ans

Sexe : féminin

Nationalité : française

Diplôme : Baccalauréat professionnel

Etat civil : célibataire sans enfant

Contrat de travail : CDI

Montant mensuel de rémunération : environ 1600 € net (1300€ net + forfait mensuel de 300€ pour le kilométrage)

Statut : prestataire au sein du SAAD

Lieu de résidence : hébergée par ses parents (pavillon en cours d'achat)

Temps de trajet : 20 mn en transport en commun

Type d'accompagnement de la personne polyhandicapée : domicile uniquement

Connaissance du handicap : pas de connaissance préalable du handicap

3/ Profil de professionnel auxiliaire de vie n°3

Âge : 62 ans

Sexe : féminin

Nationalité : française d'origine Slovaque

Diplôme : niveau master en Slovaquie en tant qu'analyste programmeur

Etat civil : mariée. Mari retraité (anciennement cadre à l'APEC), 1 enfant

Contrat de travail : CDI

Montant mensuel de rémunération : 1300 € net

Statut : prestataire au sein du SAAD

Lieu de résidence : pavillon (propriétaire. N'a plus de crédit à payer)

Temps de trajet : 20 mn en transport en commun

Type d'accompagnement de la personne polyhandicapée : mixte (MAS et domicile)

Connaissance du handicap : conjoint en situation de handicap moteur suite à un accident de voiture, et fils suite à accident de moto.

Les modalités de recrutement

Les recrutements des professionnels auxiliaires de vie au domicile des personnes polyhandicapées se font sur la base du volontariat. De manière générale, une rencontre est organisée avec le bénéficiaire et la famille et les responsables des SAAD organisent, en concertation avec les aidants familiaux, l'intégration au domicile du professionnel retenu, la constitution d'un binôme de travail devant permettre à ce dernier de se familiariser avec les modalités d'accompagnement. Les professionnels auxiliaires de vie interviewés attirent l'attention sur l'importance de ces temps d'intégration qui ont pour fonction de socialiser le professionnel aux implications multiples de la situation de polyhandicap qui est toujours a priori anxiogène pour les nouveaux arrivants. S'ils

considèrent, à l'instar des aidants familiaux, qu'il n'est pas forcément nécessaire d'être formé aux situations de handicap pour intervenir, ils soulignent néanmoins le fait que la crainte de « mal faire » et de n'être pas à la hauteur des exigences que requiert ce type d'accompagnement est, au départ, omniprésente et les professionnels nouvellement intégrés attendent donc toujours un soutien accru de formation de la part de leurs collègues et des aidants familiaux.

Enquêteur : « Est-ce qu'il y a autre chose qu'il vous paraîtrait important de souligner sur l'aide à domicile ? AVS : Ben, que les personnes qui travaillent soient des fois un peu plus humaines. C'est pas juste un travail... c'est pas des gens qu'on change, qu'on couche, enfin... Il faut un minimum de rapports je pense. Faut être humain... pour moi, c'est ça en fait. [...] J'ai des collègues, même chez Marie hein, on a déjà vu des filles arriver, enfin, prendre Marie comme un sac à patates, la mettre sous la douche et pas lui parler. Même si Marie ne me répond pas, je lui raconte ma journée. [...] Je suis quand même cinq heures et demi avec elle ! [...] Enquêteur : Est-ce que vous vous souvenez à partir de quelle période [les aidants familiaux] vous laissez seule avec Marie ? AVS : ben moi, j'ai mis longtemps parce que je voulais pas être toute seule. Moi, je voulais pas. J'ai bien mis trois mois. Ma collègue a mis un mois hein ! Mais moi, je me sentais pas prête à être toute seule. [...] Mes premières interventions, je les ai faites avec le téléphone à côté de moi hein ! Le téléphone de la maison, enfin ma collègue, je lui ai dit : " dès qu'il y a un truc, moi j'appelle hein ! " Et ce qui est bien, c'est qu'on a fait ça aussi pour notre troisième collègue qui est arrivée, Mireille, qui, elle, est dix fois plus stressée que nous au départ. Et c'est vrai que Mireille, elle appelait souvent au début : " Marie elle tousse, Marie elle a fait ça... ". " Pas de problèmes, t'inquiète, heu ! On est là " Quand on était dans le coin, on y allait, ou on la rassurait par téléphone. On l'a pas laissée toute seule, voilà, avec ses appréhensions, son stress : " non pas de souci, si il y a un problème, t'appelle, nous, on comprend très bien la situation " ».

Les entretiens réalisés montrent qu'en réalité, les besoins en formation n'émergent véritablement que lorsque les professionnels sont confrontés de manière concrète aux situations de polyhandicap et à leurs implications. Si la formation dispensée par les aidants familiaux et les professionnels intervenant au domicile s'avère précieuse pour la connaissance des bénéficiaires directs de l'aide et la personnalisation de leur accompagnement, elle demande, cependant, à être complétée par des formations professionnelles permettant aux auxiliaires de vie de préserver aussi bien le capital santé des personnes accompagnées que le leur.

AVS : « Nous, on fait sur le tas et il y a des choses qu'on fait pas forcément bien pour notre dos [...] Celle qui prend le plus soin d'elle, c'est Mireille. Nous on le reconnaît, nous on fait souvent en fonction des besoins de Marie. Moi, quand je lève Marie du tapis, combien de fois [l'aidant familial] me hurle dessus parce que je me suis mal positionnée et en fait je force trop sur mon dos pour me relever et elle a raison. Mais sur le coup, je pense à bien prendre Marie, machin, et eux le disent aussi. Celle qui prend le plus soin d'elle, c'est Mireille. Et c'est elle qui a raison. Enquêteur : Est-ce que Mireille, c'est celle qui est la plus formée ? AVS : c'est celle qui a fait le plus de formations, oui. »

Une fois les recrutements effectués, l'organisation des plannings est généralement réalisée par les responsables de secteur en concertation avec les aidants familiaux qui expriment leurs besoins sur la semaine ou sur le mois, le planning des professionnels auxiliaires de vie étant fixé pour le mois. Les relations avec les responsables du SAAD

et les responsables de secteur sont globalement considérées comme positives et ces derniers sont jugés compréhensifs et attentifs aux difficultés que peuvent rencontrer les professionnels dans leur travail et dans leur vie privée. Certains professionnels souhaiteraient, à terme, devenir eux-mêmes responsables de secteur et les possibilités **d'évolution de carrière les incitent donc à rester dans le SAAD qui les emploie**. Lorsqu'ils sont considérés par les aidants familiaux comme des auxiliaires de vie-relais, ils exercent des fonctions **de recrutement, de formation et de contrôle dans l'équipe d'intervenants** qui revalorisent leur statut. Ce sont eux qui réalisent, en général, le **volume d'heures le plus important à domicile** et leur expertise en matière **d'accompagnement** tend à légitimer les contrôles de **conformité de l'accompagnement** avec les besoins des bénéficiaires et les attentes des aidants familiaux **qu'ils peuvent être amenés à réaliser**. Ils se disent alors attentifs aux indicateurs qui leur permettent de savoir si le professionnel nouvellement intégré a bien réalisé les tâches attendues : **est donné, à titre d'exemple, l'observation de la sècheresse des lèvres et des cernes** sous les yeux qui permettent de savoir si la personne a été hydratée ou non, le contrôle de la propreté du matériel utilisé, le contrôle des changes.

3.2 - Les qualités requises des professionnels auxiliaires de vie pour accompagner au domicile des personnes polyhandicapées

Pour les professionnels auxiliaires de vie, un ensemble de qualités est requis pour être **en mesure d'accompagner au domicile des personnes polyhandicapées**. Ces qualités ont trait, tout d'abord, à un faisceau de savoirs orientés vers une posture que l'on peut qualifier de clinicienne au sens où elle suppose fondamentalement un rapport de **compréhension d'autrui** se trouvant au domicile : il faut savoir, disent ces professionnels, écouter les besoins des bénéficiaires, mais aussi de la famille, il faut **savoir s'adapter à elle** et aux situations et il faut donc comprendre les enjeux qui les sous-tendent. Pour cela, il faut être, de leur point de vue, ponctuel, consciencieux dans son travail, disponible et attentionné. La dépendance et la vulnérabilité extrêmes des personnes polyhandicapées requièrent des qualités de savoir-être que les professionnels auxiliaires de vie jugent impératifs : il faut savoir faire montre **d'empathie et de bienveillance à l'égard des bénéficiaires et des aidants familiaux**, il faut pouvoir faire preuve de **constance dans l'humeur, de patience, de même qu'il faut savoir rester calme et détendu pour rassurer ces derniers**. La disponibilité est jugée **particulièrement importante dans le cadre de l'accompagnement, les professionnels en poste attendant de leurs collègues qu'ils soient clairs sur les temps d'intervention qu'ils peuvent ou non consentir**.

Enquêteur : « Est-ce que vous pouvez me dire quelles qualités professionnelles nécessite l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées ? AVS : La première des qualités, je dirai la bienveillance, l'empathie. Heu...l'adaptation. Il faut savoir être quelqu'un qui s'adapte rapidement à toutes sortes de situation parce qu'à domicile, chaque... le polyhandicap, il est divers [...] Les qualités, c'est le sourire, être toujours souriant. On est fatigué, c'est pas grave ! [...] En fait, à domicile, il faut avoir les bonnes qualités, il faut avoir autant de qualités qu'il faut dans un établissement, sauf que je pense qu'il faut être encore plus régulière à domicile qu'en établissement et la disponibilité est importante. Etre disponible et être clair dans ses disponibilités. Quand on rentre à domicile il faut savoir dire « nous sommes disponibles tel jour, de telle heure à telle heure, [...] faut savoir ce qu'on veut quoi. »

Les personnes interviewées insistent aussi unanimement sur le fait que les professionnels doivent savoir **s'organiser, être autonomes et observer vis-à-vis** des aidants familiaux un principe de transparence **qu'ils jugent, là encore, impératif compte tenu** des risques sanitaires qui pèsent sur la personne polyhandicapée en cas de manquement aux modalités **d'accompagnement établies**. **Toutes considèrent qu'il ne faut rien dissimuler aux aidants familiaux, l'établissement d'une relation de confiance** reposant sur ce principe de transparence. Toutes estiment aussi de manière unanime **qu'il n'est pas possible pour un professionnel auxiliaire de vie d'accompagner ce type de public s'il ne dispose pas d'une bonne condition physique**.

*Enquêteur : « Si je devais vous remplacer au pied-levé, que me conseillerez-vous ?
AVS : de bien dormir la nuit pour être en pleine forme pour les porter, pour les transferts. Et d'être bien vigilant, et surtout de faire bien attention aux repas. C'est vraiment les choses les plus importantes pour Marie. [...] Il faut être en forme. [...] Il faut que tout soit au taquet. [...] Notre dernière collègue qui est arrivée, Mireille, la première fois qu'elle arrivée chez Marie, elle a eu beaucoup de mal à la porter et elle dit, la première chose qu'elle a fait en sortant de chez Marie, c'est d'aller s'inscrire à la salle de sport, parce qu'elle sentait qu'elle n'était pas capable de la porter régulièrement dans la journée. Ah non, c'est un sport hein ! [...] »*

Même si le matériel technique permet d'atténuer les risques de troubles musculosquelettiques, la manutention liée aux transferts reste importante et les professionnels interviewés attirent l'attention sur le fait qu'une certaine force musculaire est requise pour l'assumer.

Le savoir-être attendu doit être combiné avec des savoir-faire que les professionnels auxiliaires de vie jugent importants pour répondre aux attentes des aidants familiaux **vis-à-vis des dimensions techniques de l'accompagnement** : il faut connaître, disent-ils, **l'utilisation du lève-personne**, les gestes relatifs à la gastrostomie (allumer, brancher et contrôler la machine, savoir placer la tubulure), aux transferts (particulièrement lorsque la personne polyhandicapée a subi une arthrodeèse), **de même qu'il faut savoir utiliser les aérosols et l'aspirateur bronchique**. La surveillance étroite que requiert l'accompagnement exige également de **ne pas confondre les protections de jour et de nuit, de vérifier qu'il n'y a pas de rougeurs au niveau des points d'appui du corps, de vérifier les yeux lorsque qu'il y a des problèmes oculaires (prothèse oculaire), de laver les dents en prenant garde aux saignements ou encore de faire attention, au moment du déshabillage, à ne pas provoquer de fractures, la liste n'étant pas exhaustive**.

Pour les professionnels auxiliaires de vie, une personne qui ne possède pas ces qualités et ces savoirs ne peut pas accompagner une personne polyhandicapée à domicile et les difficultés de recrutement que les auxiliaires de vie-relais disent rencontrer au sein des **SAAD lorsqu'il s'agit d'étoffer une équipe montrent combien la configuration de polyhandicap reste difficile à appréhender pour des professionnels qui n'y sont pas socialisés**. La combinaison entre les atteintes motrices et cognitives et les difficultés communicationnelles que rencontrent les personnes polyhandicapées suscitent chez ces derniers de la sidération, voire du rejet et la tentation de réifier celle-ci, **c'est-à-dire de faire comme si elle était un pur objet est toujours forte. C'est cette réification que les aidants familiaux et les professionnels auxiliaires de vie parfaitement socialisés à ce type d'accompagnement redoutent au premier chef et cela explique l'importance que revêt pour eux l'établissement d'une relation de confiance avec les professionnels nouvellement recrutés**.

AVS : *« Moi j'ai eu de la chance de tomber sur des gens qui sont comme moi. Carrés. Quand j'ai commencé, j'ai pensé que jamais je resterais ? La maman de Nina faisait les lits au carré, très au carré ! Je me suis dit : « je suis tombée sur une maniaque, ça ne pourra pas marcher ». Et un jour, elle m'a proposé de venir avec moi en promenade. On a parlé de Nina et elle m'a demandé ce que je pensais de Nina et elle m'a demandé ce que je ferais si j'étais à la place de Nina. Je lui ai répondu franchement : « j'imagine même pas, je voudrais pas être à la place de Nina. » Elle m'a regardé droit dans les yeux et elle m'a dit « ça c'est une réponse honnête. » Car elle avait eu d'autres personnes qui se sont occupées de Nina. « Et jusqu'à présent, personne n'a osé me le dire. On me dit toujours, oh, elle est heureuse, regardez comme elle vous aime ! » Les gens emballent les choses. Et depuis ce temps, notre lien a changé, elle me fait confiance, elle est assurée avec moi. Et depuis trois ans, elle part une semaine en vacances toute seule en voyage organisé. Et là, j'organise la semaine avec son mari. Je suis là toute la semaine. C'est la confiance. »*

Loin de se décréter, le rapport de confiance s'établit au fil du temps et l'ensemble des personnes interviewées insiste sur la temporalité élargie que nécessite la socialisation à l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

3.3 - Les modalités d'accompagnement à domicile

Equiperment et aménagements techniques

L'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées suppose, en premier lieu, un équipement et des aménagements techniques du domicile qui sont, du point de vue des professionnels auxiliaires de vie sollicités dans le cadre de la recherche, très importants. Le fait de disposer de fauteuils, de lève-personnes, de lits médicalisés, de baignoires à plateaux adaptés permet, selon eux, de sécuriser l'accompagnement tout en préservant son capital santé. Ces derniers ont conscience, en effet, des risques accrus de troubles musculosquelettiques liés à la manutention et tous soulignent l'importance de disposer de matériel susceptible de les limiter, en particulier lorsque les personnes polyhandicapées avancent en âge. Cela étant, tous mentionnent le fait qu'ils procèdent régulièrement à des transferts manuels, soit parce que la personne polyhandicapée est encore à un âge où elle ne pèse pas très lourd, soit parce qu'ils jugent le transfert à l'aide du lève-personne trop problématique.

AVS : *« Je la sors de sa coquille ville où elle est attachée (comme en poucettes pour éviter la bascule lorsqu'on cogne le trottoir) pour la coquille confort qui la soulage et la relaxe. Nina fait 38 kg. Je fais les transferts toute seule. La formation qu'on a n'est pas bonne car il y a un écart énorme entre la théorie et les exercices qu'on nous fait faire ici et la réalité. J'ai appris à faire les transferts avec la maman de Nina. C'est elle qui m'a appris comment faire. Et je ne me fais jamais de tours de rein. Je n'utilise jamais le monte-personne pour mettre Nina au lit. Pourquoi, parce que le monte-personne est trop étroit pour qu'on puisse mettre Nina avec sa coquille. Ce qui veut dire qu'il faut sortir Nina de sa coquille confort, la sangler dans le lève-personne pour qu'elle ne tombe pas. Il faut être à deux pour la placer dans le lève-personne. En plus, si elle sort du bain ou l'inverse, du lit au bain, il faut l'habiller pour la mettre dans le lève personne pour ne pas lui arracher la peau, puis arrivée à la table de bain la déshabiller pour lui faire la toilette/bain, c'est pas possible toutes ces manipulations. Je prendrais trois heures pour une toilette. »*

Lorsque les volumes d'heures d'accompagnement sont importants, les professionnels auxiliaires de vie estiment que la constitution d'une équipe de quatre, voire cinq personnes est nécessaire pour couvrir les besoins d'accompagnement. Le volume horaire varie selon les auxiliaires de vie et selon le type d'accompagnement. Lorsqu'il est permanent, ce sont des volumes conséquents qui font de la personne polyhandicapée le principal bénéficiaire accompagné par les professionnels en poste. Si les professionnels auxiliaires de vie interviewés estiment unanimement que ce volume horaire leur convient dans la mesure où il évite un fractionnement important des interventions, ils estiment pour deux d'entre eux que l'intervention auprès d'autres bénéficiaires est aussi importante car elle leur permet de réaliser des modes d'accompagnement plus diversifiés et de ne pas être tributaire que d'un seul bénéficiaire. Ces derniers soulignent le fait que lorsque la personne polyhandicapée est hospitalisée, leur volume horaire d'intervention diminue d'un seul coup et ce sont des situations qu'ils jugent problématiques. Pour l'organisation des interventions, les auxiliaires de vie se concertent en premier lieu avec les aidants familiaux et entre eux puis s'adressent aux responsables de secteur pour la formalisation des plannings.

Coordination

L'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées suppose également la mise en place d'une coordination avec les différents intervenants extérieurs médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, psychomotriciens, techniciens intervenant pour le réglage des gastrostomies ou encore nutritionnistes. Si les aidants familiaux sont ceux qui organisent au premier chef ces interventions, ils le font en concertation avec les professionnels auxiliaires de vie qui sont amenés à collaborer avec eux. Leur présence et leur participation à des soins peuvent être requises et tous évoquent les dimensions formatives de ces collaborations qui sont toujours fonction de la situation de polyhandicap, de l'état de santé des personnes polyhandicapées et du type d'accompagnement mis en place. Dans le cadre de l'accompagnement permanent, le professionnel auxiliaire de vie interviewé attire l'attention sur le fait que les aidants familiaux doivent faire appel à des professionnels paramédicaux exerçant en libéral pour permettre à la personne polyhandicapée de conserver des activités antérieurement réalisées au sein de son IME, ces activités, en l'absence de prescription médicale, restant à leur charge. L'accès à ces activités peut aussi, selon les contextes, s'avérer difficile car rien ne garantit que le professionnel exerçant en libéral puisse se déplacer au domicile. Lorsque qu'il ne le peut pas, c'est aux aidants familiaux et aux professionnels auxiliaires de vie de s'organiser pour rendre possible l'activité, ce qui suppose une manutention plus importante.

AVS : « Et Marie elle a aussi la psychomotricienne qui vient une fois tous les quinze jours. Enquêteur : Et alors là, quel est le travail de la psychomotricienne ? AVS : Alors moi, je tombe jamais avec Annelise, donc je ne sais pas. Je sais que, généralement elle fait du motilo avec Marie. En fait, c'est comme un vélo sans roue, c'est adapté, ça a été fait sur mesure pour elle et ça lui permet d'être debout, d'être debout un certain temps et de faire marcher ses pieds car pour avancer, il faut qu'elle marche. [...] C'est ça ou sinon, c'est des activités sur le tapis, surtout faire marcher son bras gauche, donc mettre des jouets à droite pour qu'elle se tourne pour aller les récupérer à gauche. Parce qu'avant, tout ça elle l'avait en centre, elle avait toutes ces activités en centre. Sauf qu'à domicile, il y a beaucoup moins de

prestations que dans un centre, donc il a fallu trouver. Enquêteur : c'est une psychomotricienne qui est en activité libérale ? AVS : Oui, tout à fait. Enquêteur : Du coup c'est pris en charge ça. AVS : non, c'est 45€ la séance et c'est à la charge des parents, donc pour l'instant... C'est pour ça que... Eux, ils voudraient une fois par semaine, mais bon voilà, financièrement, deux fois par mois, c'est déjà pas mal. »

Une autre AVS : « Maintenant on va chez le kiné de 17 à 18H. Donc je lui donne à 16h sa grenadine dans sa coquille... C'est là que je me rends compte qu'elle boit beaucoup moins quand elle est en coquille que lorsqu'elle est dans les bras. Et après, on part avec son père en voiture aménagée. Avant il y avait un kiné qui venait pendant dix ans. Mais c'est fini. Le kiné s'est associé avec deux autres pour monter un cabinet. Il faut trois clients sur place au lieu d'un en déplacement. Nina, c'était plus rentable pour lui. Le papa attend dans la salle d'attente [...]. Moi je rentre dans le cabinet, je mets Nina sur la table et c'est aussi moi qui la remets au fauteuil, car j'ai le geste que le kiné n'a pas. Quand on fait à deux c'est pas pratique, il faut la repositionner plusieurs fois. J'ai appris à la prendre avec Marceline, la maman de Nina. Car si elle est mal positionnée de quelques centimètres, c'est pas bon. Le kiné fait tout ce qui est motricité. Même au centre elle a de la kiné. Moi même je suis amenée à la faire la kiné pour la déshabiller parce que parfois elle est très raide et on a peur de la casser. C'est le kiné qui me montre les gestes. On n'a pas trouvé de kiné qui vienne à domicile. Le kiné est à 10 minutes en voiture. »

Lorsqu'une pluralité de professionnels intervient au domicile, la mise à disposition de fiches de liaisons, de tableaux et de cahiers propres à faciliter la coordination de l'ensemble des acteurs de l'accompagnement est jugée impérative, ces derniers permettant aux uns et aux autres de communiquer entre eux et de rester informés par rapport aux modalités de l'accompagnement. Ces documents contribuent également à la routinisation de l'accompagnement et à sa personnalisation.

Relations avec les aidants familiaux

Les relations avec les aidants familiaux sont décrites globalement comme bonnes et amicales. Les professionnels soulignent l'importance des relations de confiance qu'ils nouent avec eux et qui sont jugées indispensables à la sécurisation de l'accompagnement et au maintien du professionnel dans le poste. Il paraît difficile, en effet, aux personnes interviewées de pérenniser l'accompagnement si les aidants familiaux doutent de leur intégrité et se montrent suspicieux. Lorsque la confiance réciproque est établie, il se peut que les relations professionnelles se transforment en relations d'amitié et toutes évoquent l'affection et le soutien dont elles bénéficient de la part des aidants familiaux. Ce soutien peut prendre des formes multiples : cadeaux, attentions, conseils personnels, conseils quant à la carrière professionnelle, aide matérielle et psychologique. Cela étant, les personnes interviewées attirent aussi l'attention sur le fait qu'il est important pour elles que les aidants familiaux respectent les plannings définis à l'avance. Si toutes estiment qu'il est normal d'intervenir au pied levé lorsque l'état de santé de la personne polyhandicapée l'impose, toutes disent aussi combien il est important pour elles que les demandes des aidants familiaux soient encadrées, surtout vis-à-vis des auxiliaires de vie-relais auxquelles ils délèguent en toute confiance l'accompagnement. Les personnes interviewées considèrent que les exigences en matière de disponibilité peuvent être croissantes et les fonctions de tiers que peuvent remplir les responsables de secteur en s'opposant à ces exigences sont

jugées importantes pour la pérennisation de l'accompagnement. Plus le volume d'heures attribué par la PCH est élevé et plus ces risques sont présents ce qui conduit les professionnels auxiliaires de vie à préconiser un étoffement des équipes constituées. Lorsque ces dernières sont réduites, les professionnels auxiliaires de vie impliqués sont contraints d'allonger leur temps d'intervention et s'ils comprennent la volonté des aidants familiaux d'utiliser la totalité des heures attribuées, ils considèrent, cependant, que cette utilisation peut être source de pénibilité du travail pour eux compte tenu de l'amplitude des temps d'intervention : 7H-22H. Le fait de pouvoir renseigner les heures réalisées grâce à une application installée sur leur téléphone qui leur permet d'automatiser les déclarations d'heures est jugé appréciable car le contrôle de ces horaires s'en trouve facilité. Le moindre dépassement d'horaire peut être facturé par le SAAD ce qui incite les bénéficiaires et les aidants familiaux, dans le cas du polyhandicap, à respecter les contractualisations établies. Pour les professionnels auxiliaires de vie interviewés, c'est là un encadrement des prestations qui permet de limiter ce qu'ils nomment les « dépassements de barrière ». Ils rappellent, à l'instar des aidants familiaux, que les relations d'attachement sont inéluctables, la permanence et la continuité dans le temps des relations nouées les faisant basculer dans un registre affectuel qui à la fois consolide les relations et les fragilise. Opposer une fin de non recevoir à une demande émanant des bénéficiaires lorsqu'il s'agit des personnes âgées ou à d'un aidant familial, dans le cas du polyhandicap, devient plus difficile et c'est pourquoi l'appui des responsables de secteurs est jugé important.

L'accompagnement au quotidien

L'accompagnement que les professionnels auxiliaires de vie réalisent au domicile est très variable dans la mesure où une pluralité de paramètres intervient dans la détermination des activités d'accompagnement à réaliser : l'âge et l'état de santé de la personne polyhandicapée, le type d'accompagnement dont elle bénéficie, le niveau de revenu des aidants familiaux, leur statut professionnel, le type d'habitation, la configuration familiale élargie etc.. Dans le cadre des accompagnements mixtes, les professionnels auxiliaires de vie interviewés mentionnent comme activités à réaliser : l'accueil de la personne polyhandicapée au retour de l'IME ou de la MAS, la réalisation du transfert du fauteuil au lit, les changements des protections, la préparation du goûter de la personne si elle bénéficie de repas mixtes (par voie orale et entérale), son hydratation (éventuellement à l'aide d'une seringue), son bain, la préparation de son repas, l'administration de ses médicaments (en accord avec les aidants familiaux, le médecin ou le personnel infirmier selon les cas), l'installation dans son lit pour la nuit. Sont également évoqués les massages de pieds, de mains, du corps, les câlins sur les genoux, l'écoute de la musique, les jeux au sol, les projections de dessins animés, les sorties au parc. L'accompagnement à domicile est jugé complémentaire à l'accompagnement en institution.

AVS : « Je ne travaille pas le lundi. Je n'ai jamais travaillé le lundi. Le père, coiffeur, avait le lundi et il voulait avoir le lundi de tranquille. Entre temps j'ai eu mon petit fils, je m'en occupe le lundi. Vous voyez on arrive toujours à trouver, c'est des gens qui discutent, ouverts, c'est très souple. Et le plus important c'est que c'est une maison aménagée pour handicapée. C'est nickel, j'ai tout, lit médicalisé... Je lui lis beaucoup d'histoires. Elle adore ça. Elle s'exprime avec les yeux, elle sourit, elle a des réactions. Quand on lui dit le vendredi que c'est le week-end elle est heureuse.

Elle va pouvoir se détendre, comme nous, le rythme ralentit. Mais elle aime bien le centre, c'est juste que le week-end, ça change, elle reste dans sa coque souple, elle a plus de temps pour le goûter, les histoires. Elle a assimilé qu'elle n'a pas besoin de courir. Y a aussi qu'elle mange mieux. Car au centre ils n'ont pas le temps de la faire manger comme on fait ici. Par exemple, au centre elle ne sort pas de sa coque pour manger alors qu'ici elle mange dans une position semi allongée, plus décontractée, tout en la tenant pour éviter les fausses routes. Par exemple, je le vois à son bavoir. Il n'y a rien qui dégouline dessus le soir. Elle mange tout et bien. Les repas sont préparés par tous, le père, moi, la grand-mère. En ce moment c'est elle qui s'en occupe. S'il y a un contre temps on me prévient par SMS. Mardi, j'interviens de 9 h 12 h. Je fais le ménage en bas et je fais tourner le linge, laver, sécher. A midi, je rentre chez moi. Nina n'est pas là elle est au centre. Je reviens pour 14 heures. Je fais le repassage et Nina arrive vers 16-16h30. Pendant les vacances scolaires, je ne fais pas le ménage, je m'occupe de Nina. Je la change, elle mange, histoire et promenade. Le mardi elle est déposée par un ramassage spécialisé du centre. Quand elle arrive, elle est en coque sur son fauteuil. La première chose, j'enlève son sac, je regarde dans le cahier de liaison s'il ne s'est pas passé quelque chose de spécial à l'école [expression utilisée par l'auxiliaire de vie mais Nina est en MAS, en centre de jour]. Je dis école parce que je la considère comme vous et moi, je ne la considère pas comme handicapée. Et je lui parle toujours, qu'elle est jolie, je lui parle, quand on se promène je lui cueille des fleurs que je lui fais sentir. Tout le monde me connaît en ville. Enquêteur : qu'est-ce qui fait que vous la traitez comme une personne non handicapée alors qu'elle est handicapée ? AVS 3 : Je pense que d'être handicapée, c'est déjà difficile. Si on la traite comme telle, je ne pense pas qu'on peut la faire progresser. Peu importe le niveau du handicap, il y a toujours à tirer parti. Avec la maman de Nina, on l'amène au cinéma et au théâtre. On lui tient la tête car elle part un peu de côté. Pendant qu'elle est là, on essaie qu'elle profite du plaisir qu'elle a dans l'état dans lequel elle est. Sinon on la laisse dans la chambre à ne rien faire. Si elle est dans cet état là [actuel], c'est bien parce qu'on fait tout ça. Elle est souriante [elle sort la photo de son téléphone et montre Nina en promenade sur un bateau de croisière à Paris (bateau mouche)]. Je la sors de sa coquille-ville où elle est attachée, comme en poussette pour éviter la bascule lorsqu'on cogne le trottoir, pour la coquille-confort qui la soulage et la relaxe.[...] Pour goûter, je lui donne à boire car comme elle mange à 7 heures, j'ai pas besoin de trop donner. Par contre, la boisson c'est du jus de fraise qu'elle adore. Le week-end, on lui donne des biscuits au chocolat avec du lait d'amande. Pendant qu'elle boit son jus, je mets le chauffage dans sa chambre pour la préparer au bain, car elle a vite froid, il faut que la température soit de 23 degrés. En plus, elle attrape vite froid. Après je la lave tous les jours dans la baignoire avec un plateau qui est dans la baignoire. Je monte le plateau pour la laver et je la redescends pour la rincer. C'est très confortable pour moi. Sinon il faut être à deux, c'est très stressant. L'équipement y fait pour beaucoup. Puis je la mets sur le lit pour qu'elle se repose et je lui lis souvent une histoire en attendant que sa maman rentre pour la faire manger. Ce sont les parents qui donnent aussi les médicaments. Moi je ne m'en occupe pas. Et je pars entre 19h et 19h30. Le mercredi je travaille l'après midi, ce qui m'arrange aussi puisque le mercredi matin, je m'occupe de mon petit fils. Tout le monde s'y retrouve. On est gagnant gagnant. Mais si Nina est malade j'y vais le mercredi matin et je change mon moment de repos. Je mets le petit à la garderie ou c'est la belle sœur qui le garde. On ne dépasse jamais les 115h30 par mois. Depuis que monsieur est à la retraite, c'est simple car il y a toujours quelqu'un pour Nina, mais avant la retraite, au moment des vacances je

travaillais plus et je récupérais après. On s'arrangeait. C'est des gens très réglos. C'est carré. Quoi qu'il arrive je ne dépasse pas les 115h30. Lors des vacances la maman prend quelques jours. En juillet Nina va à la MAS en juillet. Le mercredi donc je finis le repassage et je fais le ménage au premier étage. Il y a beaucoup de repassage, car beaucoup de lessive et beaucoup de lavage de bavoirs. Elle est changée de la tête au pied quand elle est à la maison, deux fois par jour, voire plus quand elle rejette. Nina arrive à 16h et dès qu'elle est là, c'est le goûter. Et après le bain, l'histoire et il est 19 heures. Donner un verre de grenadine prend une demi-heure, je la garde souvent dans les bras jusqu'à 17 heures par ce qu'elle aime ça, mais aussi je la garde sur mes cuisses pour qu'il n'y ait pas de fausse route. Je lui fais câlin, mais je lui tapote le dos pour l'aider à roter ou/à digérer, sinon je la pose un peu sur son lit, puis c'est le bain. Je la garde aussi sur les genoux parce qu'elle aime ça, ça lui fait plaisir et si ça lui fait plaisir, ça me fait plaisir. Je suis contente qu'elle ait quelque chose de positif. La nourriture est importante pour la personne polyhandicapée. Comme Nina aime l'eau, c'est un moment de relaxation. »

Dans le cadre de l'accompagnement permanent, les activités se déroulent sur l'ensemble de la journée et s'apparentent à celles réalisées dans le cadre de l'accompagnement mixte. Dans la mesure où la personne polyhandicapée accompagnée est au domicile toute la journée, les professionnels auxiliaires de vie sont davantage amenés à se coordonner entre eux et avec les intervenants extérieurs comme les infirmiers, le kinésithérapeute ou encore le psychomotricien qui interviennent au domicile. **Le professionnel auxiliaire de vie interviewé attire cependant l'attention sur la difficulté à accompagner les personnes polyhandicapées sur des temps d'intervention importants. Lorsque la santé de ces dernières se fragilise, la surveillance accrue que requiert l'accompagnement les met sur le qui-vive et est jugée, de ce fait, épuisante. Le fait de ne pas pouvoir communiquer verbalement avec la personne polyhandicapée limite par ailleurs les interactions sociales et les professionnels préconisent une organisation en demi-journée plutôt qu'en journée car le temps peut aussi paraître long lorsqu'ils ont à s'occuper de la personne sur la journée entière. Les temps d'accompagnement effectifs sont séquencés du fait de la fatigabilité des personnes et les activités ménagères qui, normalement, n'entrent pas dans leurs missions sont considérées comme importantes à prendre en charge pour occuper les temps d'inactivité auprès de la personne, une des formes que peut revêtir la pénibilité du travail au domicile étant celle de l'ennui lié aux « temps morts » qui se combine avec la vigilance permanente pour s'enquérir de l'état de l'enfant.**

AVS : « En fait, une année, heu je me suis retrouvée avec ma collègue Alice qui était en vacances et mon ancienne collègue, Nathalie, qui s'est retrouvée en arrêt de travail la même semaine et, en fait, on m'a enlevée tous mes patients et j'ai fait Marie de 7H30 à 18H30 du lundi au jeudi. Et c'est... long et déprimant. C'est hyper long. C'est vraiment..., la journée complète, c'est hyper long. Pendant cinq jours où tu vois personne à part... que Marie toute la journée, c'est vraiment très long. Vraiment. Et d'aller chez Marie une demi-journée, mais après je vois d'autres patients, on parle, ils racontent leurs histoires, voilà, c'est une autre façon d'être au domicile avec d'autres personnes que quelqu'un comme Marie, quelqu'un d'handicapé comme Marie. C'est, c'est différent. Et toute la journée, franchement c'est long. Toute seule, toute la journée, le soir quand je rentrais, j'étais à la limite plus fatiguée que en faisant Marie et d'autres patients dans la journée et en faisant plus d'heures quoi. L'attention, elle est permanente, c'est épuisant ! [...] C'est pour ça que l'on veut absolument être quatre, parce que quand il y en a une en vacances

et une en arrêt maladie, ben il en restera toujours deux alors que là, le problème qu'on a, c'est que quand il y en a une en vacance, l'autre en arrêt maladie, il n'en reste qu'une. [...] T'as beau avoir la télé, t'as beau t'occuper de Marie, t'as beau aller te promener, c'est long. Enquêteur : Mais alors qu'est-ce qui est long finalement ? AVS : ben l'attention déjà. Il faut tout le temps, tout le temps être aux aguets sur Marie et puis ben Marie, la journée, elle dort quoi. Une fois que tu as fait le ménage lundi, le repassage mardi, t'as fait les lessives et le mercredi t'as repassé, ben le jeudi t'as plus rien à faire quoi. [...] C'est pour ça, couper la poire en deux c'est bien, c'est nickel. Et puis voir aussi d'autres personnes, c'est complètement différent. »

Pour l'ensemble des professionnels interviewés, l'accompagnement au quotidien d'une personne polyhandicapée requiert un niveau important de familiarisation avec ses **besoins et les attentes des aidants familiaux**, ce qui explique l'attention accrue qu'ils portent à la question des remplacements et des départs en congés. Dans la plupart des cas, les congés sont pris en même temps que les aidants familiaux et lorsque ces derniers partent en vacances avec la fratrie, les professionnels auxiliaires de vie **s'organisent entre eux pour assurer les remplacements**. Les professionnels interviewés attirent unanimement l'attention sur le fait que les remplacements au pied levé sont très difficiles à organiser dans la mesure où il n'est pas possible d'envoyer au domicile un professionnel qui ne connaît pas la personne et qui n'est pas socialisé aux modalités d'accompagnement.

Indicateurs de communication avec la personne polyhandicapée

Tous les professionnels auxiliaires de vie interviewés soulignent le fait que même si la communication avec les personnes polyhandicapées est limitée et informelle, elle est bien effective. Elle repose, de leur point de vue, sur un décodage attitudinal qui passe par l'écoute et l'observation des mimiques faciales, des mouvements du corps, des lèvres, des types de cris poussés et des positionnements adoptés. Les professionnels interviewés se disent très attentifs à la gestuelle habituelle de la personne polyhandicapée qui est un bon analyseur, selon eux, de l'état émotionnel de la personne, mais aussi de son état de santé.

AVS : « Chaque pathologie a besoin d'une écoute spécifique. Pour moi, Nina s'exprime. Quand je dis écouter, c'est pas écouter le polyhandicapé, c'est écouter soi-même sur ses besoins. Nina, comme je la connais, j'anticipe sur ses besoins, c'est moi qui suis à son écoute, c'est pas elle qui est à mon écoute. Moi je suis à l'écoute de Nina, je dois anticiper ses besoins, et pour anticiper, il faut que je sois à son écoute. Comme elle ne peut rien dire et faire, il faut que je sois à son écoute. Il faut que je voie si elle a une gêne. Par exemple, si elle est mal disposée, je vais voir à son regard que ça ne va pas. »

AVS : « La première fois que Marie a eu une infection urinaire, c'est arrivé en début d'année. Déjà il faut savoir que Marie ne boit pas beaucoup. C'est très compliqué de la faire boire. [...] Un jour quand je lui ai fait la toilette...le matin ma collègue me dit : " oh quand j'ai fait la toilette de Marie, c'est marrant, elle a mis sa main sur ses parties intimes ". Alors que Marie ne met jamais ses mains. Et moi quand je lui ai donné la douche le soir, pareil. Et j'ai dit à [sa mère] : " c'est marrant, Marie elle a été mettre sa main là alors qu'elle ne la met jamais, elle s'arrête toujours au bas-ventre ; Jamais ". Et la le médecin est venu et du coup on lui a expliqué et effectivement ils ont fait des analyses d'urine et Marie, elle avait une infection urinaire. C'est sur des

petites choses qu'elle ne fait jamais. Marie, elle ne met jamais sa main là, jamais. Là, ça devait la piquer, la brûler ou peut-être la façon de nous dire " ben, en fait, c'est là que j'ai mal, c'est là " ».

Ils estiment à l'unanimité que la personne polyhandicapée sait se faire comprendre et sait exprimer ce qu'elle veut ou ne veut pas. Pour eux, l'absence de communication verbale n'hypothèque pas l'établissement d'échanges dans la relation et tous s'accordent pour dire que les temps de familiarisation avec la personne polyhandicapée doivent être suffisamment longs et étayés pour que le décodage de la communication non-verbale singulière qu'elle développe leur devienne accessible.

CONCLUSION

Vers une esquisse de l'auxiliaire de vie idéal

Le croisement des propos tenus par les responsables de secteur, les aidants familiaux et les professionnels auxiliaires de vie permet de définir quel serait l'**auxiliaire de vie idéal**. Il s'agit naturellement là d'un *idéal-type*, c'est-à-dire, comme l'indiquait le sociologue allemand Max Weber, d'une modélisation théorique qui ne trouve pas nécessairement sa forme dans la réalité. Cet « idéal » procède d'une construction qui ne peut se réaliser que dans le temps, **au cours des interactions qui s'établissent entre les quatre principaux protagonistes de l'accompagnement, à savoir l'institution représentée par le responsable de secteur, le professionnel auxiliaire de vie, l'aidant familial et la personne polyhandicapée elle-même.**

On pourrait dire brièvement que l'auxiliaire de vie idéal se forge sous **l'œil exercé de l'aidant familial** qui enregistre les réactions de son enfant polyhandicapé vis-à-vis du professionnel auxiliaire de vie. Cette première étape de socialisation du professionnel auxiliaire de vie **suppose qu'il se sente lui-même à l'aise dans la rencontre avec la personne polyhandicapée** et que les différentes tâches qui lui ne sont confiées ni ne le rebutent, ni ne **l'angoissent**. Au fur et à mesure des interventions, le professionnel auxiliaire de vie, **bien qu'ayant** reçu une formation préalable, est « pris en main » par l'aidant familial qui, de fait, le forme à un ensemble de manières de faire qu'il **sera censé mettre en œuvre en son absence**. Le professionnel auxiliaire de vie est ainsi formé à *faire comme la situation d'intimité l'exige*, selon les normes des aidants familiaux. Les manières de faire ne doivent donc pas être trop éloignées de celles que les aidants familiaux jugent acceptables. Par cette « formation sur le tas », le professionnel auxiliaire de vie entre et épouse petit à petit - et sans y prêter explicitement attention - la normativité familiale, son intervention auprès de la personne polyhandicapée se **rapprochant sensiblement de celle mise en œuvre au quotidien par l'aidant familial et c'est à cette condition, comme nous l'avons développé dans l'analyse, que l'auxiliaire de vie peut être considéré comme un « relais » par les aidants bénéficiant d'un accompagnement en mode séquentiel et/ou permanent**. Une distance irréductible doit, cependant, subsister **afin d'éviter la confusion des places : c'est** celle de la charge affective contenue dans les gestes. Le professionnel auxiliaire de vie doit, en effet, faire preuve de retenue dans ses gestes, ses élans, comme dans les propos **qu'il tient à l'égard de l'aidant** familial et de la personne accompagnée. Il est supposé, en cela, faire preuve **d'un sens de l'à-propos** subtil qui consiste à déployer des savoir-dire et faire appropriés, dans un contexte singulier, sans empiéter sur les prérogatives (et le **pouvoir**) de l'aidant familial. Savoir prendre des initiatives dans plusieurs domaines, de la plus simple à la plus lourde de conséquences, fait partie des qualités princeps du professionnel auxiliaire de vie. Et ce savoir-faire déployé opportunément doit pouvoir être exécuté en toute humilité et rester détaché de toute stratégie de reconnaissance. **En effet, si le sens de l'à-propos ne se déploie que dans une stratégie visant la reconnaissance, alors on peut dire que le sens de l'à-propos a disparu**. La probité dans le travail produit de la reconnaissance, mais ne peut en résulter.

Cela étant, **le sens de l'à-propos** ne suffit pas pour établir une relation de confiance avec les aidants familiaux. Il faut que les aidants familiaux et la personne polyhandicapée perçoivent la disponibilité psychique et physique du professionnel

auxiliaire de vie à leur égard. Car faire confiance veut dire aussi pouvoir compter sur la personne en cas de besoin. Le professionnel auxiliaire de vie doit ainsi faire preuve de flexibilité sur ses temps hors travail : il **doit pouvoir se rendre disponible si l'aidant familial est retenu par une réunion tardive** ; il doit pouvoir permuter son service avec un autre intervenant si besoin ; il doit pouvoir se rendre disponible pour un accompagnement chez le médecin si le rendez ne peut avoir lieu sur ses heures **d'intervention**. Cette disponibilité, notion entendue ici au sens **d'un** paternalisme bienveillant et bien compris, suppose un choix de vie de la part du professionnel auxiliaire de vie, comme il suppose que ce mode de travail soit accepté par sa hiérarchie. Cette disponibilité suppose donc un contrat de travail suffisamment intéressant en volume horaire pour lui **éviter d'avoir à chercher un complément d'heures par ailleurs**, et suppose **qu'il** soit relativement déchargé de contraintes privées (par exemple, de la **nécessité d'une** présence stricte auprès de ses propres enfants ou du conjoint), **certaines demandes pouvant avoir lieu du jour au lendemain**. **C'est pourquoi** les responsables de secteur, hiérarchie directe des professionnels auxiliaires de vie, doivent eux aussi porter attention à la flexibilité attendue du cadre de travail et jouer avec **les protocoles d'interventions** qui tendent à encadrer les interventions dans le but de protéger autant les professionnels que les bénéficiaires **mais qui parfois s'avèrent** contre productifs au regard des besoins. Le professionnel auxiliaire de vie doit, par ailleurs, savoir aussi bien manifester son intérêt pour les aidants familiaux que son désir de communiquer avec la personne polyhandicapée.

Le professionnel auxiliaire de vie idéal est aussi celui qui réside à moins de 20 minutes en voiture du domicile de la personne aidée et qui sait faire preuve **d'une** hygiène de vie qui garantit un **rapport équilibré au travail**. Car si l'à-propos réfère à une maîtrise implicite de certains codes culturels relatifs aux convenances, si la disponibilité réfère **à une organisation contractualisée avec la hiérarchie et l'aidant familial, la qualité du** mode de vie permet de dépasser **ou d'accepter** les moments où la personne **polyhandicapée met l'auxiliaire à l'épreuve de sa forme de vie**. Nombre de travaux de sociologie insistent sur la corrélation qui existe entre la précarité économique, la vulnérabilité sociale ainsi que sur la qualité et la stabilité au travail. Dans le cas présent, il apparaît que le professionnel auxiliaire de vie idéal est aussi celui qui mène une vie **stable, équilibrée, à l'abri de la précarité économique** et qui possède une vie affective suffisamment épanouie pour que la rencontre avec **cet Autre à l'altérité radicale** soit vécue comme une richesse et non comme une menace.

La description de ce modèle de l'idéal-type du professionnel auxiliaire de vie laisse apparaître en creux les besoins des **aidants familiaux en matière d'attentes pour une intervention elle-aussi idéale**.

Un tronc commun d'activités à déployer dans des contextes toujours singuliers

Si l'on en vient, maintenant, à l'épuration de ce qui est constitutif de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées, trois registres différents mais constamment articulés se dégagent.

Le premier registre concerne les aspects factuels **de l'accompagnement** : il existe un **tronc commun d'activités qui comprend** les repas, les transferts, les changes, les toilettes, les activités ludiques, et souvent en soutien des aidants familiaux, le ménage et le repassage.

Le second registre concerne le contexte de l'accompagnement que l'on peut caractériser selon quatre grandes variables : la première concerne la situation de la personne accompagnée (son âge, son état de santé, la plus ou moins grande facilité **d'accès à son langage**), la seconde a trait à la présence ou non des aidants familiaux et/ou de la fratrie au domicile, **lors de l'accompagnement**, la troisième concerne **l'aménagement des espaces (logement adapté ou non) et la manipulation d'éléments techniques**, la quatrième porte sur la fréquence de l'intervention (intermittent, séquentiel, permanent).

C'est la capacité du professionnel à appréhender et à intégrer dans son accompagnement le contexte ou, plus précisément, la configuration sociale d'accompagnement à laquelle il a affaire qui contribue à personnaliser l'accompagnement qu'il réalise, ce que ne peut faire un professionnel qui accomplirait une prestation sans tenir compte, justement, de ces dimensions. **C'est ici qu'intervient le troisième registre qui relève davantage de la mesure sensible et indirecte que de l'objectivité directement et matériellement mesurable.** Dans le cadre de ce troisième registre **dit sensible car bien souvent invisible au moment de l'accompagnement**, on peut identifier une première variable **qui se compose de l'ensemble des conditions de travail en amont de l'intervention** : la relation avec une hiérarchie qui sait faire tiers au moment opportun et des conditions de travail décentes (ce dont témoignent les efforts réalisés pour fidéliser le personnel). Enfin, la seconde variable concerne le capital culturel, social et symbolique du professionnel auxiliaire de vie qui lui permet **d'exprimer sa personnalité de manière ajustée avec la personne polyhandicapée et d'inspirer la confiance des aidants, clé d'une intervention pérenne, notamment dans le cadre de l'accompagnement permanent.** Ce n'est que lorsque ces conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées sont réunies, que celui-ci peut se déployer de manière pérenne.

ANNEXE METHODOLOGIQUE

Guides d'entretiens

Guide d'entretien à destination des responsables de secteurs et d'Agence

Nom de la personne interviewée :

Statut dans l'organisation :

Nom de l'enquêteur :

Date, lieu, et heure de l'entretien :

Pouvez-vous vous présenter ? Pouvez-vous nous parler de votre parcours professionnel ?

Thème 1 : présentation de la structure

Pouvez-vous nous présenter votre structure ou service, ses missions, son cadre d'intervention ?

Disposez-vous d'une plaquette de présentation ? Pouvez-vous nous en remettre un exemplaire ?

Quel est le statut juridique de votre organisation (service) ?

À quel type de convention collective adhère votre organisation (Il peut y avoir plusieurs types de conventions selon les métiers) ?

Pouvez-vous nous dire quels types de professionnels assurent le fonctionnement de votre structure (Métiers et leur proportion les uns par rapport aux autres, statut, type de contrat, grille de rémunération) ?

Etes-vous adhérent à une fédération ? Si oui, quels sont, selon vous, les avantages et les inconvénients ? Et si non, pour quelles raisons ?

Selon vous, quelle est la place du secteur commercial par rapport au secteur associatif **dans le champ de l'intervention à domicile** ? Pouvez-vous nous dire si vous vous sentez en concurrence avec les autres organisations intervenant dans le champ de la personne handicapée ? et si oui, pouvez-vous nous dire sur quoi porterait cette concurrence ?

Pouvez-vous me dire si vous travaillez avec la MDPH de votre département ?

Pouvez-vous me parler de vos relations avec la MDPH ?

Avez-vous une convention avec la MDPH d'évaluation pour la PCH ?

Pouvez-vous nous dire quels sont les services et partenaires qui interviennent au domicile en dehors de votre intervention ?

Pouvez-vous me dire avec lesquels de ces intervenants vous estimez travailler en partenariat et avec lesquels de ces intervenants vous estimez que vos interventions **s'effectuent sans coordination, voire avec lesquels vous vous sentez dans un partenariat conflictuel** ?

Est-ce que vous pouvez me parler du « réseaux de santé » avec lequel travaillez ?

Thème 2 : Le financement de la prestation

Pouvez-vous me décrire la structure de vos financements au regard de vos activités ?
Pouvez-vous me dire le ou les coûts de vos prestations et quels sont les niveaux de **restes à charge pour les usagers s'il y en a ?**

Est-ce que vous pouvez me dire si le coût des prestations diffère selon le public pris en charge? Et selon les périodes (nuit/jour/autre,) ?

Pouvez-vous me parler des modalités actuelles d'accès à l'aide ou au maintien à domicile ? (Modalités réglementaires (législatives), financières et en termes de communication). Temps du traitement du dossier de demande. Comment les jugeriez-vous ?

Thème 3 : Le personnel intervenant à domicile

Pouvez-vous me parler des modalités et des critères que vous mettez en œuvre pour le recrutement du personnel intervenant à domicile ? Est-ce que vos critères et modalités diffèrent selon que la personne est amenée à intervenir ou non auprès de personnes polyhandicapées ? **(si la personne ne l'aborde pas, penser à vérifier s'il y a des responsables de secteur, et de faire décrire leur rôle)**

Pouvez-vous me parler du profil du personnel qui intervient à domicile ? **(Y-a-t-il différents profils selon les séquences et les motifs de l'intervention ?)**

Est-ce que vous jugez que votre personnel (cela peut varier selon la catégorie dont on parle) est plutôt stable ? et si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?

Pouvez-vous me dire si les personnels qui interviennent auprès des personnes **polyhandicapées font l'objet d'un traitement spécifique (rémunération, formation, charge de travail) ?**

Est-ce que vous pensez que le profil sociologique du personnel intervenant à domicile auprès des personnes handicapées et polyhandicapées influence leur rapport au travail ? Si oui, pouvez-vous me dire quelles seraient selon vous les variables de ce rapport spécifique au travail ?

Est-ce que vous pensez que votre personnel intervenant à domicile est stable et « fidèle » à votre organisation ? Si oui, pouvez-vous me dire, les raisons de leur « fidélité » ? (Entrer dans le détail : par ex : convention collective favorable, autonomie au travail, statut dans l'emploi etc)

Thème 4 : L'intervention à domicile

Comment présentez-vous votre offre de services aux demandeurs ? (Supports, démarches ...)

Dans votre organisation, y-a-t-il une évaluation des besoins qui est réalisée de la **demande indépendamment de celle qui a été énoncée par l'organisme à l'origine de la demande d'intervention** ? Si oui, quel profil de personnel est chargé de cette mission ? est chargé de cette mission ?

Pouvez-vous me décrire le cycle d'une intervention à domicile (de la demande jusqu'à la conclusion de l'intervention) ?

Selon vous, y-a-t-il des différences dans la prise en charge au domicile entre les personnes polyhandicapées et les autres publics ? Si oui, pouvez-vous **m'en parler** ?

Pouvez-vous me parler du dispositif de suivi des interventions réalisées par votre service auprès des personnes polyhandicapées ?

Vous arrive-t-il **de faire des interventions en l'absence** des aidants familiaux ? Si oui, voyez-vous des différences pour votre travail ou celui des professionnels qui interviennent au domicile selon que les aidants sont présents ou absents ?

Pouvez-vous me parler des principaux problèmes que rencontrent les intervenants à domicile ?

Pouvez-vous me parler des objectifs et des contenus des projets que vous mettez en place avec les personnes demandeuses, et plus particulièrement avec les personnes polyhandicapées ?

Pouvez-vous me parler du type de besoins que votre structure peut prendre en compte ?

Pouvez-vous me parler du type de besoins que votre structure ne peut pas prendre en compte ? Et que faites-vous **lorsqu'ils s'expriment** ?

Est-ce que **vos services arrivent à s'adapter à des demandes spécifiques et ponctuelles** (sorties du soir des aidants ou/et accompagnement de la personne polyhandicapée au spectacle) ? Si non, à quelles conditions pourriez-vous répondre à ces demandes ?

Pouvez-vous me parler de vos relations avec les aidants ? 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 ?

Est-ce que vous pouvez me parler des conditions de vie des personnes dont vous avez la charge au domicile ?

Quels sont les thèmes récurrents que les intervenants à domicile développent auprès de vous (les exigences des usagers) ?

À 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 ?

Thème 5: Le fonctionnement de la structure

Pouvez-vous me parler de **l'organisation du travail dans votre structure** ? (Organigramme et type de management pratiqué)

Pouvez-vous me parler du type de coordination qui est mis en place entre les structures **dans le cadre de l'intervention à domicile** ?

Pouvez-vous me **décrire les différentes modalités d'animation, de restitution, de régulation que votre organisation met en œuvre en direction des intervenants à domicile** ?

Pouvez-vous me parler de vos relations avec le personnel qui intervient au domicile ?

Pouvez-vous me parler des **difficultés qu'il rencontre au cours de l'intervention à domicile** ?

Pouvez-vous me **dire comment il s'y prend pour gérer ses difficultés** ?

Pouvez-vous me dire comment vous anticipez la survenue de ces types de problèmes dont votre personnel vous fait part ?

Thème 6: La qualité de la prestation

Selon vous, de quoi dépend la qualité **d'une** intervention ?

Pouvez-vous me **dire ce qu'est pour vous un accompagnement dit de « qualité »** ?

Selon vous, quels sont les indicateurs de cette qualité ?

Pouvez-vous me donner des exemples concrets ?

Selon vous, quelle conception votre personnel intervenant au domicile se fait-il de la qualité de son travail ? Quels seraient, selon vous, les indicateurs de qualité du point de vue de l'aide à domicile ?

Selon vous, quelle est la conception de la qualité que les clients développent à l'égard des prestations dont ils sont destinataires ?

Votre service utilise-t-il des outils référencés dans le champ de la qualité (norme, certification, etc.) ?

Si non, pourquoi ?

Si oui, quels sont-ils ? Pouvez-vous nous remettre un de ces documents vierges ?

Selon vous, qu'apporte l'utilisation de ces outils (à votre service, aux professionnels, aux clients, aux financeurs.) ?

Selon vous, quelles sont les limites de ces outils ?

Utilisez-vous des outils de mesure de la qualité formels ou informels propres à votre service ?

Si oui, quels sont-ils ? Et pour les outils formels pouvez-vous nous en communiquer un exemplaire vierge ?

Avez-vous un processus qui vous permet de suivre la qualité ?

Si oui, en quoi consiste-il ? **Quels sont les fréquences et le rythme de l'actualisation du suivi de la qualité ?**

Quelles seraient vos attentes complémentaires en matière de qualité ?

Qu'est-ce qui pourrait donner à voir la qualité de l'accompagnement à domicile ?

Qu'est-ce qui pourrait garantir la qualité de l'accompagnement du maintien à domicile ?

Selon vous, en quoi la qualité de votre intervention dépend de paramètres qui seraient extérieurs à votre action ?

Selon vous, qu'est ce qui justifierait l'arrêt d'une prise en charge ? Et à quelles conditions vous pourriez continuer à réaliser une prise en charge que vous êtes conduit à arrêter ?

Thème 7 : La formation du personnel

Pouvez-vous me parler du plan de formation que votre service développe pour le personnel ? **Il s'adresse à quels profils, et à quel rythme ?**

Pouvez-vous me parler des formations sur site ? En direction de quel personnel et sur quelle thématique ? A quelle fréquence ?

Pouvez-vous me dire quelles sont les proportions de votre budget qui est consacré à la formation ?

Pouvez-vous me parler des attentes de formation de votre personnel ? quels en sont les thèmes ?

Y a-t-il un thème qui n'a pas été abordé et que vous souhaiteriez aborder maintenant ?

Guides d'entretiens à destination des Aidants Familiaux

Thème n°1 : Présentation de la personne et du contexte dans lequel elle se trouve

Q. 1 - Est-ce que vous pouvez vous présenter et me parler de votre situation actuelle avec votre enfant.

Q. 2 - **Qu'est-ce** qui vous paraîtrait important de souligner par rapport à l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées ?

Thème n°2 : Présentation des services d'aide à domicile

Q. 3 - Est-ce que vous pouvez me parler des circonstances qui vous ont amené à avoir recours à de l'aide à domicile ?

Q. 4 - **Est ce que vous avez été amené à avoir recours à plusieurs aides ou service d'aide à domicile avant celui que vous avez maintenant ?**

Q. 5 - **Est-ce que vous pouvez me parler du ou des services d'aides à domicile auxquels vous avez recours ? (Statut de l'AD. Mandataire-Prestataire).**

Q. 6 - Pouvez-vous me parler des professionnels qui interviennent au Domicile ?

Q. 7 - Pouvez-vous me dire comment votre aide à domicile est financée ?

Thème n°3 : L'accompagnement de la personne polyhandicapée

Q. 8 - **Est-ce ce que vous pouvez me parler de l'accompagnement au quotidien de votre enfant ? (Semaine et week-end)**

Q. 9 - Pouvez-vous me **décrire le déroulement d'une journée ?**

[Questions de relance : **Pouvez-vous me dire qui s'occupe de votre enfant suivant les différents moments de la journée ? A-t-il besoin d'un appareillage spécifique ?**]

Q. 10 - **Qu'est-ce qu'il vous paraîtrait important de souligner par rapport aux aspects techniques cet accompagnement ? (Spécificités du matériel)**

Q.11 - Si je devais intervenir au pied-levé demain pour remplacer une aide à domicile, quels conseils me donneriez-vous ?

Q. 12 - Pouvez-vous me parler des **remplacements lorsqu'un aide à domicile s'absente ?**

Q. 13 - **Qu'est-ce qui, selon vous, est le plus difficile dans l'accompagnement à domicile ?**

Thème n°4 : relation avec les professionnels

Q. 14 - Pouvez-vous me parler de vos relations avec vos aides à domicile ?

Q. 15 - Pouvez-vous me parler de vos relations avec les autres professionnels qui interviennent à domicile ?

Q. 16 - Pouvez-vous me parler des relations que ces différents professionnels entretiennent entre eux ?

Q. 17 - Savez-vous si les aides à domicile qui interviennent chez vous ont reçu une formation spécifique ? Pouvez-vous **m'en parler ?**

Q. 18 - Si vous avez eu l'occasion d'avoir plusieurs aides à domicile, pensez-vous qu'il y a une différence dans l'intervention entre une aide à domicile qui a reçu une formation et celle qui n'en a pas reçu ? Si oui et selon vous, sur quoi porteraient ces différences ?

Q. 19 - A votre avis, quelles sont les qualités des professionnelles qui sont mobilisées à domicile ?

Thème n°5 : la qualité de l'intervention à domicile

Q. 20 - A quoi correspond, pour vous, un accompagnement dit de « qualité » ?

Q. 21 - Quels sont, selon vous, les indicateurs de cette qualité ? Pouvez-vous me donner des exemples concrets ?

Q. 22 - Qu'est ce qui la garantit ?

Thème n°6 : L'accompagnement idéal

Q. 23 - Dans l'idéal, de quel accompagnement à domicile souhaiteriez-vous bénéficier pour votre enfant ?

Q. 24 - Quel serait, pour vous, l'aide à domicile idéal ? (Quelles seraient ses qualités professionnelles)

Q. 25 - Qu'est-ce qu'il faudrait changer, selon vous, pour rendre possible un tel accompagnement ?

Thème n°7 : L'accompagnement en institution

Q. 26 - Si on vous proposait une place en institution, qu'est-ce qui vous amènerait à l'accepter ?

Q. 27 - Qu'est-ce qui distingue, selon vous, l'accompagnement en institution et l'accompagnement à domicile ?

Q. 28 - Si vous aviez la possibilité de bénéficier d'un accompagnement en institution en alternance (domicile/institution), quelles seraient vos attentes ?

Q. 29 - Si vous étiez à ma place, quelles questions poseriez-vous aux familles se trouvant dans votre situation ?

Q. 30 - Est-ce qu'il y a un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez aborder ?

Guides d'entretiens à destination des Professionnels auxiliaires de vie

Thème n°1 : Présentation de la personne et du contexte dans lequel elle se trouve

Q. 1 - Est-ce que vous pouvez vous présenter et me parler de votre parcours professionnel ?

Q. 2 - **Qu'est-ce** qui vous paraîtrait important de souligner par rapport à l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées ?

Thème n°2 : Présentation des services d'aide à domicile

Q. 3 - Est-ce que vous pouvez me parler des circonstances qui vous ont amené à accompagner des personnes polyhandicapées ?

Q. 4 - Est-ce que vous pouvez me parler du ou des services d'aides à domicile qui vous emploient ?

Q. 5 - Pouvez-vous me parler des autres professionnels qui interviennent au domicile ?

Q. 6 - Pouvez-vous me parler des attentes de votre employeur en matière d'accompagnement ?

Thème n°3 : L'accompagnement de la personne polyhandicapée

Q. 7 - Est-ce ce que vous pouvez me parler de l'accompagnement au quotidien de la ou des personne(s) polyhandicapées que vous accompagnez ? (Semaine et week-end et si plusieurs les différences)

Q. 8 - Pouvez-vous me décrire le déroulement d'une journée avec la personne polyhandicapée ?

[Questions de relance : Pouvez-vous me dire qui s'occupe de la personne suivant les différents moments de la journée ? A-t-il besoin d'un appareillage spécifique ?]

Q. 9 - **Qu'est-ce** qui vous paraîtrait important de souligner par rapport aux aspects techniques de cet accompagnement ? (Spécificité du matériel)

Q.10 - Si je devais intervenir au pied-levé demain pour vous remplacer, quels conseils me donneriez-vous ?

Q. 11 - Pouvez-vous me parler des remplacements lorsque vous êtes absent ?

Q. 12 - **Qu'est-ce** qui, selon vous, distingue cet accompagnement des autres accompagnements ?

Q. 13 - **Qu'est-ce** qui selon vous, est le plus difficile dans l'accompagnement à domicile ?

Thème n°4 : relation avec les professionnels

Q. 14 - Pouvez-vous me parler de vos relations avec la personne polyhandicapée que vous accompagnez ? (Communication)

Q. 15 - Pouvez-vous me parler de vos relations avec les aidants familiaux ?

Q. 16 - Pouvez-vous me parler de vos relations, si vous en avez, avec les autres professionnels qui interviennent à domicile ?

Q. 17 - Pouvez-vous me parler de la formation dont vous bénéficiez ?

Q. 18 - Pouvez-vous me dire quelles qualités professionnelles nécessite l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées ?

Thème n°5 : la qualité de l'intervention à domicile

Q. 19 - A quoi correspond, pour vous, un accompagnement dit de « qualité » ?

Q. 20 - Quels sont, selon vous, les indicateurs de cette qualité ? Pouvez-vous me donner des exemples concrets ?

Q. 21 - Qu'est ce qui, selon vous, la garantit ?

Thème n°6 : L'accompagnement idéal

Q. 22 - Dans l'idéal, quel accompagnement à domicile souhaiteriez-vous pouvoir mettre en place ?

Q. 23 - Quel serait, pour vous, le service à domicile idéal ?

Q. 24 - Qu'est-ce qu'il faudrait changer, selon vous, pour rendre possible un tel accompagnement ?

Thème n°7 : L'accompagnement en institution

Q. 25 - Si on vous proposait de travailler en institution, qu'est-ce qui vous amènerait à accepter cette proposition ?

Q. 26 - Qu'est-ce qui distingue, selon vous, l'accompagnement en institution et l'accompagnement à domicile ?

Q. 27 - Si vous étiez à ma place, quelles questions poseriez-vous aux aides à domicile se trouvant dans votre situation ?

Q. 28 - Est-ce qu'il y a un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez aborder ?

Fiches signalétiques de présentation

Aidants familiaux/bénéficiaires

Date de l'entretien

Lieu du déroulement de l'entretien

Nom de l'enquêteur

Etat civil de la personne interviewée (à administrer en fin d'entretien)

Nom et prénom

Nom codé de la personne

Date de naissance ou âge au moment de l'entretien

Nationalité :

Formation :

Activité professionnelle :

Domiciliation : (le quartier et la ville suffisent)

Situation familiale : Célibataire, vie maritale, veuf, séparé, autre

Si conjoint, quel est son statut : en emploi, si oui quel métier :

Retraité, demandeur d'emploi ?

Si séparé : avez-vous l'occasion de le voir ?

Nombre d'enfants :

Leur lieu de résidence :

Leur profession :

Combien de personnes vivent au domicile ?

Leur âge :

Leur sexe :

Leur lien de parenté avec la personne polyhandicapée :

Personne polyhandicapée

Son âge :

Son sexe :

Le diagnostic médical posé :

Le type d'atteintes sensorielles/motrices/cérébrales :

Ses besoins en matière d'aides (jour/nuit) :

Allocations

Statut de la personne interviewée ? Retraité (si oui, quel a été votre (vos) emploi(s)), en activité professionnelle (si oui, quel est votre emploi), dispensé de travail pour cause de handicap ?

Montant mensuel de vos revenus ? - de 1000€

/ 1000 à 1500 / de 1500 à 2000 / de 2000€ à 2500 / et plus. Entourer la fourchette qu'il convient

Type d'allocation perçue : (AAH, APA, PCH, etc...)

Montant de l'allocation :

Résidence

Statut de l'habitat ? Locataire/propriétaire/ hébergé chez un tiers

Type d'habitat : pavillon, immeuble, autre...

Equipement de l'habitat : y-a-t-il des équipements spécifiques ? Si oui, lesquels (rails, lit médicalisé...)

Dispositif d'alarme en cas d'urgence :

Y a-t-il une autre personne handicapée/ dépendante dans la famille/entourage ?
Utilisez-vous internet ? Si oui pour quelles raisons en générale ?
Avez-vous la possibilité de faire des courses à proximité ?
Avez-vous un animal de compagnie ?

Professionnels auxiliaires de vie

Etat civil de la personne interviewée

Nom et prénom

Nom codé de la personne

Date **de naissance ou âge au moment de l'entretien**

Domiciliation. Le quartier et la ville suffisent

Situation familiale ? Célibataire, vie maritale, veuf, séparé, autre

Si conjoint, quel est son statut : en emploi, si oui quel métier ; retraité, demandeur
d'emploi ?

Avez-vous des enfants ?

Si oui, combien ?

Quelle est leur année de naissance

Combien vivent au foyer et sont à votre charge ?

Que font-ils actuellement ?

Votre statut **dans l'emploi (type de contrat de travail), CDD, CDI, Nombre d'heures par
mois ?**

Quel est le montant mensuel de votre rémunération ? - **de 1000€**

/ 1000 à 1500 / de 1500 à 2000 / de 2000€ à 2500 / et plus. Entourer la fourchette
qui convient

Quel est le montant approximatif des ressources mensuelles de votre foyer ? (Salaire
du conjoint si éventuellement, et allocations etc...)

Quelle est votre nationalité ?

Quel a été votre parcours scolaire ? Niveau de diplôme ?

Statut de l'habitat ? Locataire/propriétaire/ hébergé chez un tiers

Type d'habitat : pavillon, immeuble, autre...

Quel est votre temps de trajet domicile travail ?

Anciens postes occupés éventuellement et sur combien de temps ?

Participants à l'étude

Observatoire national des aides humaines

Cyril Desjeux, Directeur de l'Observatoire national des aides humaines et docteur en sociologie

Missions de l'Observatoire

Les situations de handicap peuvent survenir à la naissance, être acquises avant 60 ans ou après, présenter des différences selon le degré **d'autonomie**, le **type de déficience** (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), la pathologie (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.) et être évolutives.

Au regard de cette diversité, l'objectif de l'Observatoire est de réaliser des études qui fournissent aux personnes en situation de handicap (et à leurs proches aidants) des connaissances sur les **aides humaines et sur l'autonomie** afin de renforcer leur pouvoir **d'agir à domicile**.

En **mesurant les écarts entre l'offre de prestations favorisant l'accessibilité de la vie** dans la cité et les besoins **des personnes handicapées vivant à domicile**, l'Observatoire est aussi un outil de gouvernance pour les services d' aide à domicile ou les services contribuant à la qualité de vie à domicile (aides au transport, aides techniques, etc.), les fédérations et réseaux du secteur du domicile et du handicap, le secteur institutionnel médico-social et sanitaire et les pouvoirs publics.

L'Observatoire favorise la structuration et le développement d'une offre adaptée et compétente **à partir d'une réflexion collective** associant une pluralité de points de vue sur les actions à développer et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre aides humaines, domicile et handicap.

C'est pourquoi l'Observatoire est conçu comme un espace collaboratif et coopératif associant les différents acteurs du secteur, et comprend deux instances : le Comité d'orientation et le Conseil éthique et scientifique.

Le Comité d'orientation définit le programme pluriannuel de recherche, tandis que le Conseil éthique et scientifique veille à la rigueur méthodologique et au respect de l'éthique.

*Centre de Ressources Multihandicap **

Le CRMH s'adresse à toute personne intéressée ou concernée par le polyhandicap ou plus généralement par des situations complexes de handicap.

Son objectif est de favoriser et d'améliorer l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans la prise en compte spécifique de ses besoins et de ses attentes.

Activé par les familles et les professionnels, le CRMH met au centre de sa réflexion et de son engagement l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Le CRMH se doit d'être innovant, de repérer les besoins non satisfaits, de mobiliser le réseau d'une part pour transmettre et faire connaître les spécificités des situations complexes aux instances politiques et sociales et d'autre part pour construire des actions au plus près de ces réalités.

Ses actions sont les suivantes :

- Identifier les besoins des personnes polyhandicapées et de leur entourage pour développer des réponses adaptées ;
- **Transmettre des savoirs et des pratiques au travers d'actions d'information, d'aide et de formation ;**
- **Offrir une relation soutenante sous forme d'entretiens individuels aux familles et aux professionnels ;**
- Apporter savoir et expertise ;
- Initier et porter la recherche-action imaginée à partir des besoins des familles et des professionnels ;
- Capitaliser et diffuser la connaissance sur le polyhandicap : publications du **CRMH, recherche d'établissements**, fonds documentaire, actualités.

Ces actions s'inscrivent dans un travail de coordination, de partenariat et de réseau.



☎ : 01 53 10 37 37

@ : contact@crmh.fr

Site Internet : www.crmh.fr

* Le Centre de Ressources Multihandicap a été créé par les associations « Notre-Dame de Joye » et « Les amis de Karen »



Comité de pilotage et personnes ressources

La réalisation de l'étude a été suivie par un comité de pilotage (COFIL), dont les membres sont :

- Le Centre de Ressources Multihandicap
- Le CESAP et le CESAP formation
- **L'Association Ressources Nord Pas de Calais**
- La Croix Rouge Française
- Le Groupe Polyhandicap France
- **L'APAJH**
- La FEHAP
- **L'APF France handicap**
- Thierry Billette de Villemeur (Sorbonne Université / AP-HP)



DONNER LES MOYENS
À CHACUN D'ÊTRE CITOYEN



Re-Découvrez :



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

L'histoire continue sur ...

