



Monographie issue de l'étude :
« Les accompagnements hors du domicile réalisés
par les services d'aide à domicile ».

L'étude sera publiée en octobre 2017

étude réalisée par :



avec le soutien de :



Une présence qui soigne Martial va à l'hôpital

Monographie issue de l'étude : « Les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à domicile ». À PARAÎTRE en octobre 2017

Martial est un homme de 67 ans, en situation de handicap moteur depuis sa naissance. Il retourne vivre chez sa mère à l'âge de 47 ans, après avoir vécu en institution pendant quarante ans. A son retour, Martial a fait appel à un service d'aide à domicile. En raison de son état de santé, Martial est souvent hospitalisé. Pour être accompagné dans certains actes de la vie quotidienne lors de son séjour à l'hôpital, Martial fait appel aux auxiliaires de vie qui interviennent habituellement chez lui.

Pour les services d'aide à domicile, l'accompagnement à l'hôpital d'une personne en situation de handicap pose plusieurs questions, et notamment :

⇒ **Quelle reconnaissance des savoir-faire « discrets » ?**

En aidant les infirmiers et les aides-soignants à communiquer avec la personne aidée hospitalisées, et en les informant sur les habitudes de vie et les difficultés récurrentes que rencontre la personne, les auxiliaires de vie apparaissent comme une ressource aussi précieuse que méconnue dans l'amélioration des conditions de prise en charge à l'hôpital.

⇒ **Comment garantir la continuité du parcours de soin ?**

Le service d'aide peut faire le lien entre les différents lieux de vie de la personne à toutes les étapes de son parcours, notamment entre le domicile et l'hôpital. Il peut ainsi préparer l'hospitalisation (en apportant par exemple les bonnes aides techniques), aider à la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne pendant l'hospitalisation, faciliter le retour à domicile.

⇒ **Quels sont les risques des transferts du sanitaire vers le social ?**

L'intervention d'un service d'aide à l'hôpital peut apparaître comme un risque de glissement de tâche et de double prise en charge (assurance maladie / département). En même temps, ce type d'intervention peut également être perçu comme une valorisation de la complémentarité des rôles au bénéfice des personnes. En outre, l'intervention d'un service d'aide à l'hôpital peut changer le regard du sanitaire à l'égard du social en considérant que les auxiliaires de vie sont plus efficaces que les professionnels de santé pour gérer certaines situations.

Une présence qui soigne

Martial va à l'hôpital

Martial est un homme de 67 ans, en situation de handicap moteur depuis sa naissance. Il retourne vivre chez sa mère à l'âge de 47 ans, après avoir vécu en institution pendant quarante ans. A son retour, Martial a fait appel à un service d'aide à domicile qu'il finance d'abord grâce à l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) et à une aide financière de la CPAM, à hauteur de 50 heures par mois. Puis, en 2006, la Maison Départementale des Personnes handicapées (MDPH) lui propose de basculer sur la prestation de compensation du handicap (PCH), lui permettant de bénéficier de 208 heures d'aide humaine par mois. Aujourd'hui, le service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) intervient tous les jours de 8h00 à 12h00 et de 17h00 à 19h00. En parallèle, sa mère emploie un salarié pour l'assister la nuit. Une infirmière passe également au domicile de Martial le matin et le soir pour l'aider à faire sa toilette.

« Il n'a jamais son mot à dire » : une cohabitation contraignante

Nicolas est un auxiliaire de vie d'une trentaine d'années. Il travaille dans le SAAD et auprès de Martial depuis 15 mois. Il intervient chez lui près de cinquante heures par mois. Pour Nicolas, la plus grande difficulté au départ était de comprendre Martial, ce dernier ayant de fortes difficultés d'élocution liées à son handicap. Mais l'auxiliaire a rapidement su s'adapter. Il se rappelle de sa première intervention : *« je me souviens que sa maman avait beaucoup insisté sur le fait que son fils avait toute sa tête, que son handicap était juste physique »*. Nicolas a eu le temps de vérifier par lui-même que Martial dispose bien, en effet, de toutes ses facultés intellectuelles. Pour autant, l'auxiliaire de vie souligne un paradoxe : *« sa maman dit qu'il est intelligent, et en même temps, elle le traite comme si c'était un enfant. Il n'a jamais son mot à dire et c'est toujours comme elle, elle veut »*. Pour lui, la complexité du travail d'aide chez Martial n'est pas liée à son handicap, mais davantage à la présence de la mère de Martial : *« il est nécessaire d'avoir un certain état d'esprit lorsqu'on intervient auprès de Martial, car la maman crée beaucoup de stress sur l'environnement de travail. Elle est agressive. Il faut savoir pourquoi on vient : on vient pour lui »*. Au fur et à mesure, Nicolas a développé des stratégies pour éviter d'entrer en conflit avec elle : *« pour que ça se passe bien, il ne faut pas la contrarier »*.

« Elle ne veut rien savoir » : les intervenants sous l'autorité de la maman

La référente handicap du SAAD explique que les sorties hors du domicile posent deux types de problèmes dans la situation de Martial. D'abord le nombre d'heures est insuffisant pour lui proposer de l'accompagner régulièrement faire des activités à l'extérieur. Ensuite sa mère s'oppose systématiquement dès qu'une sortie est organisée par l'auxiliaire de vie. Nicolas confirme : *« la maman le laisse très peu sortir. Elle refuse qu'il sorte car il fait trop chaud, trop froid, il y a du vent, il va pleuvoir, etc. Elle ne lui interdit pas à proprement parler, mais elle lui dit du genre « tu vas encore attraper froid, tu vas encore avoir ceci, cela »*. Lui, il acquiesce, il est épuisé». Face à cette situation, la référente handicap se sent démunie et ne sait pas quoi conseiller aux intervenants : *« on n'a pas du tout la main dans cette situation. Comment expliquer à cette dame de 88 ans que parfois elle n'est pas à sa place, que ce n'est pas à elle de décider et qu'elle peut être maltraitante envers son fils en faisant ça ? »*. Selon elle, si Martial ne s'oppose pas à sa mère, c'est parce qu'il est sous son emprise : *« s'il ne dit jamais rien, c'est aussi parce que s'il décide de sortir malgré le veto de sa mère, il peut être certain qu'en rentrant, il va s'en prendre plein la tronche. Il a peur de sa mère, de sa réaction et donc il est obligé de dire amen à tout »*. Elle estime que la mère de Martial aurait besoin d'être aidée : *« on a essayé de mettre en place des choses pour elle, pour l'aider, mais elle ne veut rien savoir. Du coup elle mobilise toute l'attention de l'aide de son fils pour elle »*.

« C'est l'usine » : des aides pour atténuer la violence des cadences hospitalières

Martial est hospitalisé près d'une dizaine de fois par an. Des difficultés respiratoires et des fausses routes constituent les principales raisons de ses hospitalisations. Au cours des dernières années, les séjours à l'hôpital se sont intensifiés. Pour la référente handicap et l'auxiliaire de vie, le stress en serait la cause : « *Il a de plus en plus d'asthme, surtout au printemps, avec les allergies. Et son stress accentue son asthme. Il est stressé car il a toujours peur que sa mère réagisse mal ou de façon exagérée* ».

En général, Martial reste moins d'une semaine à l'hôpital, ses séjours durent souvent quatre ou cinq jours. Mais Martial vit mal ses hospitalisations, il explique : « *c'est déjà pas une partie de plaisir d'aller à l'hôpital, mais avec des aides-soignantes qui n'y comprennent rien, c'est pire. Ils (ndlr: les professionnels de l'hôpital) ne cherchent pas à savoir, ils s'en fichent, c'est l'usine : ils ne prennent pas le temps d'essayer de comprendre. Une fois il y en a une qui m'a allumé la télé et m'a mis une chaîne de dessin animé !* ». La mère et le fils décident alors, d'un commun accord, de solliciter le SAAD pour intervenir durant les temps d'hospitalisation. Martial souhaite qu'un auxiliaire de vie soit présent au moins pour les temps de repas du midi et du soir : « *ça me permet de parler avec quelqu'un que je connais et de prendre mon temps pour manger car je fais beaucoup de fausses routes* ». Le SAAD donne rapidement son accord pour ces interventions hors du domicile. Quant à la cadre de santé du service où est hospitalisé Martial, elle accueille favorablement cette proposition car comme l'explique la référente handicap du SAAD : « *l'hôpital était soulagé qu'on vienne. C'est la panique à bord quand ils voient arriver une personne handicapée comme Martial. Il prend plus de temps qu'une personne valide, sans compter tous leurs aprioris sur le handicap... La communication n'est pas simple non plus à cause de ses difficultés d'élocution* ».

« Les ambulanciers ne prennent jamais son fauteuil » : des aides pour répondre aux besoins non couverts

Jusqu'à présent, toutes les hospitalisations de Martial ont eu lieu la nuit. Une ambulance vient le chercher en urgence à son domicile pour le transporter à l'hôpital. Le lendemain, la mère de Martial prévient le SAAD et la référente handicap informe l'auxiliaire de vie prévu au planning du matin, en lui demandant de se rendre directement à l'hôpital, à 11h pour l'heure du repas. Avant d'intervenir, l'auxiliaire doit chercher des renseignements complémentaires en contactant la sœur ou la mère de Martial, par exemple pour connaître le numéro de la chambre dans laquelle il se trouve. Nicolas préfère contacter la sœur de Martial plutôt que sa mère pour être certain d'avoir tous les éléments : « *la maman de Martial a tendance à présenter les choses comme elle le veut* ». Il doit également interroger la famille pour connaître le nombre de jours d'hospitalisation et ainsi savoir s'il doit ramener le fauteuil roulant de Martial : « *les ambulanciers ne prennent jamais son fauteuil, mais Martial ne peut pas rester toute la nuit et toute la journée allongé car il a les membres qui se recroquevillent et il glisse dans son lit. Il faut donc le mettre dès que possible dans son fauteuil. L'hôpital a des fauteuils mais ils ne sont pas du tout adaptés au handicap de Martial* ». D'après la référente handicap du SAAD, au départ, l'hôpital ne souhaitait pas que Nicolas ramène le fauteuil de Martial. Mais Martial souffrait tellement de rester alité que le SAAD a imposé l'utilisation du fauteuil : « *ils ne comprennent pas toujours les situations* ».

« Faire passer des messages aux aides-soignantes » : une aide à la communication

Lorsque Martial est à l'hôpital, les interventions du SAAD sont réduites à l'accompagnement à la prise des repas : de 11h00 à 12h00 et de 18h00 à 19h00. Comme l'explique Nicolas : « *tout est déjà préparé, on n'a plus qu'à lui donner son repas. Le repas dure environ 15-20 minutes, après on discute, on le détend* ». Sur place, les auxiliaires de vie ont très peu de contact avec le personnel de l'hôpital mais leur présence est appréciée : « *ils sont contents qu'on puisse assurer le repas* ». Il arrive aussi que Martial profite de la présence des auxiliaires de vie pour communiquer avec les infirmières et les aides-soignantes : « *il nous demande parfois de faire*

passer des messages aux aides-soignantes, vu qu'il a beaucoup de mal à se faire comprendre ». Nicolas explique les raisons des difficultés de communication entre Martial et le personnel de l'hôpital : « d'une part c'est parce qu'il a des difficultés d'élocution, mais aussi car certaines aides-soignantes ou infirmières le prennent pour un débile, un attardé. Elles ne connaissent pas le handicap ».

Pour la référente handicap du SAAD, les interventions à l'hôpital pour accompagner Martial, ne nécessitent pas de compétence particulière : « *c'est la personne qui est inscrit au planning au moment de l'hospitalisation qui y va. Il n'y a pas de compétence particulière donc on ne va pas chambouler tout le planning des autres usagers pour rien* ». Nicolas confirme : « *Il n'y a rien de compliqué ou de différent, c'est comme à domicile sauf que là le repas est déjà prêt. Ce qui compte le plus c'est que lui nous voit, qu'il voit quelqu'un qu'il connaît, en dehors de sa mère. Car sa mère est tout le temps présente, même à l'hôpital* ». Martial partage ce point de vue et dit ne pas avoir de préférence vis à vis d'un intervenant en particulier : « *ils me conviennent tous* ».

« Il manque peut-être un représentant du secteur du domicile » : un hôpital sensibilisé au handicap

La cadre de santé du service pneumologie de l'hôpital n'a jamais suivie de formation sur le handicap. Dans son service, seul un aide-soignant et un infirmier ont été formés et font office de référent handicap. Ils sont chargés de faire le relais auprès du reste de l'équipe. La volonté d'améliorer l'accueil et de la prise en charge des personnes handicapées est assez récente, comme l'explique la coordinatrice du projet handicap de l'hôpital : « *cette démarche existe depuis à peine deux ans. Au départ, c'est la volonté du directeur de l'hôpital de faire un projet handicap, car il est touché personnellement : sa fille est handicapée* ». Une commission handicap ainsi été créée et plusieurs personnes se sont proposées pour en faire partie : du personnel de l'hôpital, des établissements médico-sociaux, des professionnels du secteur libéral (kinésithérapeute, médecin, orthophoniste, infirmière) et le secteur de la psychiatrie. Après avoir énoncé la composition de la commission handicap, la coordinatrice se questionne : « *il manque peut-être un représentant du secteur du domicile. Je pense que nous pourrions solliciter le SAAD de Martial !* ».

Cette commission a été créée pour mener à bien différents projets handicap, avec pour fil rouge, l'amélioration de l'accueil et de l'offre de soin pour les personnes en situation de handicap. Elle présente les différents axes de travail :

- La création d'une fiche de liaison, sur le modèle de l'APHP
- L'ouverture de plusieurs consultations spécifiques pour les personnes handicapées
- La sensibilisation des soignants au handicap
- Un accueil spécifique aux urgences pour les personnes ayant des troubles autistiques
- La formation de deux référents handicap au sein de chaque service de l'hôpital

En réfléchissant sur l'accompagnement de Martial, la coordinatrice projet handicap de l'hôpital a de nouvelles idées : elle envisage de développer un protocole d'accueil et de coordination avec les auxiliaires de vie qui accompagnent les patients en situation de handicap.

« La prise en charge à l'hôpital est améliorée » : une coopération à formaliser

La cadre de santé du service de pneumologie confirme que Martial préfère que ce soit les intervenants du SAAD qui lui donnent ses repas plutôt que les aides-soignantes de l'hôpital. Pour elle, la présence des auxiliaires est également très utile à l'équipe soignante : « *les auxiliaires nous donnent des informations, comme par exemple : quelles sont les habitudes de vie de la personne ? A quel moment de la journée elle est la plus collaborative et la plus réceptive pour faire les examens ? A-t-elle l'habitude de faire une sieste avant le repas ? A-t-elle une fatigue musculaire ? Quels sont ses rapports avec la famille ? etc.* ». Elle souligne le fait que ces informations sont précieuses pour les soignants de l'hôpital : « *c'est une grande aubaine ces*

informations, car de cette manière, la prise en charge à l'hôpital est améliorée ». Il arrive également que le personnel de l'hôpital pose des questions aux auxiliaires de vie sur l'état de santé de Martial et notamment sur ses difficultés respiratoires : « bien souvent la maman interprète ce que dit son fils, donc on préfère s'adresser aux auxiliaires de vie : ils ont un recul que n'a pas la maman ». D'après la cadre de santé, l'intervention des auxiliaires de vie favorise même le rétablissement de Martial : « grâce aux auxiliaires, ses séjours durent moins longtemps ».

Elle rappelle que cette collaboration entre l'hôpital et le SAAD, a été initiée par la mère de Martial : « c'est elle qui a demandé si le SAAD pouvait continuer à intervenir même lorsque son fils est hospitalisé, c'est grâce à elle ». Cette coopération a donc permis à l'hôpital de mesurer l'importance du rôle des SAAD, pour la réalisation de soins techniques et dans le suivi des problèmes de santé. Depuis, elle n'a plus la même vision des soins : « avant, on ne voyait pas l'intérêt des SAAD. Et maintenant c'est nous qui les contactons pour voir avec eux, en fonction des besoins de la personne, s'ils peuvent intervenir ou pas lors d'une hospitalisation. On essaie d'abandonner l'approche « hospitalo-centré » et on est convaincu qu'il est de notre intérêt de savoir ce qu'il se passe avant et après pour la personne ». Pour l'instant, aucune convention n'a été signée entre le SAAD et l'hôpital : « il faut qu'il y ait un intérêt en terme de responsabilité et pas juste pour dire « on a fait une convention ». Il faut aussi l'accord de la famille je pense ». Si rien n'est encore formalisé, la cadre de santé de l'hôpital dit qu'elle y réfléchit : « pour l'instant on travaille avec eux sans convention, et cela se passe très bien ».

« La maman vieillit et elle paraît épuisée » : une préoccupation commune sur la santé de l'aidant

Martial souhaiterait que les auxiliaires de vie restent plus longtemps avec lui à l'hôpital, pour lui tenir compagnie. En effet, durant toute la durée de son hospitalisation, c'est sa mère qui est présente à ses côtés. Pour la référente handicap du SAAD, la présence quasi continue de la maman lors des hospitalisations, explique pourquoi les auxiliaires n'interviennent pas davantage : « tout simplement car la maman ne veut pas, et aussi parce que moi je ne veux pas que les auxiliaires de vie s'enferment avec elle dans une chambre d'hôpital ». La référente handicap du SAAD estime que les interventions à l'hôpital fonctionnent bien et ne nécessitent pas d'en parler en réunion, ce que confirme également l'auxiliaire de vie : « l'accompagnement de Martial à l'hôpital ne pose pas de problème, c'est de sa mère dont on doit parler ! ».

Jusqu'à présent, aucune réunion n'a été organisée entre le SAAD et l'hôpital. La cadre de santé se demande si le secret professionnel peut constituer une des limites à la coopération avec le SAAD. Elle s'interroge également sur la manière dont la mère de Martial pourrait réagir s'il fallait demander le consentement de son fils pour le partage des informations entre l'hôpital et le SAAD : « je pense qu'elle préfère gérer ça elle-même ». Pourtant, elle pense qu'il y aurait un intérêt à organiser une réunion entre l'hôpital et le SAAD sur la situation de Martial, notamment parce qu'elle s'inquiète de l'état de santé de sa mère : « la question de la réunion va se poser, car la maman vieillit et elle paraît épuisée. Elle refuse toutes les aides qu'on lui propose. Ce serait bien qu'on en parle avec le SAAD ».

⇒ Le saviez-vous ?

Article D. 245-74 du Décret n° 2007-158 du 5 février 2007 relatif à la prestation de compensation en établissement :

« **En cas d'hospitalisation dans un établissement de santé** ou d'hébergement dans un établissement social ou médico-social, donnant lieu à une prise en charge par l'assurance maladie ou par l'aide sociale, intervenant en cours de droit à la prestation de compensation, le versement de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 [(cette référence renvoi à **l'élément aide humaine**)] **est réduit à hauteur de 10 %** du montant antérieurement versé dans les limites d'un montant minimum et d'un montant maximum fixés par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées. **Cette réduction intervient au-delà de quarante-cinq jours consécutifs de séjour ou de soixante jours lorsque la personne handicapée est dans l'obligation de licencier de ce fait son ou ses aides à domicile.** Ce délai n'est pas interrompu en cas de sortie ne mettant pas un terme à la prise en charge. Le versement intégral est rétabli pendant les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement.»

Méthodologie

Une enquête de terrain a été réalisée selon une approche ethnographique de type compréhensive et inductive. Elle avait pour objectif de recueillir l'expérience et le point de vue des différents acteurs de la situation.

La rédaction des monographies vise à mettre au premier plan la parole des différents acteurs. Les monographies sont un travail de description des situations à partir du point de vue de chaque personne interrogée. Dans l'écriture, un effort important a été fourni pour restituer le plus fidèlement possible le sens des propos des personnes, sans juger ou interpréter leur parole. Pour préserver l'anonymat des personnes, les prénoms sont fictifs.

Pour permettre ce croisement de regard, plusieurs catégories d'acteur ont été rencontrées : bénéficiaires (personnes en situation de handicap et/ou proches aidants), professionnels du service (intervenants et/ou responsable d'encadrement), des partenaires professionnels et des professionnels de MDPH.



Pour tout complément d'information, vous pouvez contacter Cyril DESJEUX
Directeur de l'Observatoire national des aides humaines :
cyril.desjeux@handeo.fr / 01.43.12.19.29



handéo



bien vivre
chez soi
et dans
la cité



Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



OBSERVATOIRE PORTÉ PAR HANDÉO
www.handéo.fr