handéo

Monographie n°1

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

L'étude sera publiée le 26 octobre

étude réalisée par :

observatoire national des aides humaines

émiCité faire des vulnérabilités, un monde durable

avec le soutien de :

Groupe APICIL

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE ET DES FINANCES

DGE DIRECTION GÉNÉRALE DES ENTREPRISES

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Sortir de chez soi pour se sentir autonome
Céline va à la piscine

Une monographie issue de l'étude :
« Les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à domicile ».
Cette etude sera publiée le 26 octobre.

Céline est une jeune femme de 29 ans qui présente des séquelles d'une lésion cérébrale. Elle vit chez elle dans sa maison, avec sa tante, qui est également sa tutrice légale, et son oncle. Céline bénéficie de 130 heures d'aide humaine par mois. Pour répondre à ses besoins d'aide à la vie quotidienne, la jeune femme fait appel à un service d'aide à domicile qui a la particularité de proposer des animations socio-culturelles. C'est avec une auxiliaire de vie de ce service que Céline se rend à la piscine toutes les semaines. Cette activité est également encadrée par les bénévoles d'une association de personnes handicapées.

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

➪ **Quelles sont les compétences nécessaires de l'intervenant ?**

Lors des interventions qui se déroulent hors du domicile, **la confrontation avec le monde extérieur est une source d'imprévus.** Le savoir-faire relationnel des intervenants est essentiel pour rassurer les personnes accompagnées, communiquer avec les autres, et installer les conditions pour aider dans un lieu fréquenté par du public.

➪ **Quel est le rôle de l'encadrement ?**

Un travail de préparation, de repérage du lieu et d'information auprès de ses responsables, est indispensable pour faciliter les interventions qui ne sont pas habituelles hors du domicile. Cette préparation implique **une bonne connaissance des difficultés de la personne et une prise en compte systématique de son environnement** (l'entourage familial, les différents intervenants professionnels, et tout autre acteur ayant un rôle dans la réalisation de la sortie).

➪ **Comment mesurer les risques ?**

Les services d'aide ne sont pas toujours au courant de toutes les sorties qui sont réalisées avec leurs intervenants. Les relations de confiance existantes avec les personnes accompagnées peuvent parfois masquer certains risques. Mais c'est aussi en agissant de façon informelle que les services d'aide réalisent des prestations ayant la souplesse ou donnant la liberté nécessaires pour inventer une réponse adaptée à chaque personne.

« Je ne suis pas un légume » : la reconstruction d'une vie après un grave accident

En 2010, la vie de Céline bascule. Alors qu'elle se promène en scooter avec un ami, un véhicule les percute. Céline sortira de cet accident avec de graves séquelles liées à un traumatisme crânien et des lésions cérébrales. Elle parle lentement mais correctement, elle n'a pas de difficultés d'élocution. Quand elle repense à sa convalescence, c'est avec douceur qu'elle exprime sa révolte envers le corps médical : *« quand j'ai eu mon accident, les médecins on dit à ma famille « si votre nièce se réveille, elle sera un légume ». Moi je ne suis pas un légume ! »*. Après son accident, Céline passe un an dans un centre de rééducation, dans lequel elle doit tout réapprendre : *« je ne pouvais pas parler, je ne pouvais pas manger et maintenant j'arrive à parler normalement et à tout manger »*. Récupérant progressivement de l'autonomie, Céline souhaite vivre en milieu ordinaire et elle achète un pavillon. N'ayant plus ses parents et ne pouvant habiter seule, sa tante et son oncle viennent alors s'installer chez elle.

« C'est en sortant du domicile qu'on se rend compte des choses » : un SAAD pas comme les autres

Après sa sortie du centre de rééducation, Céline a recours à un premier service d'aide à domicile. Mais elle n'est pas satisfaite. Elle ne s'entend pas bien avec les auxiliaires de vie et sa tante décide de changer de prestataire. Depuis trois ans, Céline est accompagnée par un autre SAAD, avec lequel toutes les sorties sont possibles. Ce service est récent : créé en 2007, son activité démarre véritablement en juillet 2008 et le directeur fondateur embauche son premier intervenant en 2009, après avoir assuré lui-même l'accompagnement de ses premiers clients. La grande majorité des personnes accompagnées par le SAAD sont en situation de handicap. Le directeur explique sa vision de l'aide à domicile : *« on fait du service : à la personne ! Ça veut dire que chaque personne est unique et on est obligé de s'adapter. Dix handicaps, c'est dix prestations différentes ».*

Le directeur du service a souhaité développer une compétence particulière autour de l'animation et de l'accompagnement aux sorties, qu'il qualifie de « service additionnel » pour bien le distinguer des actes de la vie quotidienne. Selon lui, les sorties hors du domicile favorisent l'interconnaissance entre l'intervenant et la personne aidée : *« C'est en sortant du domicile qu'on se rend compte des choses. J'ai appris à bien connaître les personnes accompagnées en sortant avec elles et en faisant tout un tas de choses à l'extérieur »*. Pour lui, les sorties permettent également de réaliser des projets avec les personnes : *« ça n'a pas de sens de faire du nursing ou de l'aide à la vie quotidienne et de s'arrêter là ».* Dès que l'activité de son service s'est développée, il a décidé de recruter une personne en charge des animations auprès des personnes accompagnées : *« sa valeur ajoutée est de pouvoir trouver des activités adaptées, proposer quelque chose de différent, d'attractif mais aussi de valorisant pour la personne qu'on accompagne. C'est un apport à la fois pour l'intervenant, pour la famille et pour la personne aidée »*.

« Trouver sa place dans la société » : l'animation au cœur de l'accompagnement

Adeline, l'animatrice du SAAD, est une jeune diplômée d'un master en action éducative internationale et médiation interculturelle. Sa mission principale au sein du SAAD est de concevoir des programmes d'animation personnalisés en fonction des possibilités et des envies des personnes accompagnées. Pour cela Adeline se rend dans un premier temps chez la personne, pour réaliser un entretien avec elle et sa famille afin de connaître les activités qu'elle a déjà pratiquées ou celles qu'elle pratique actuellement. L'animatrice se munie d'une fiche, qu'elle a élaborée elle-même, et lui permettant d'évaluer les capacités de la personne : *« peut-elle faire une distance de 100 mètres toute seule, peut-elle s'habiller seule ? Je vais lui poser toutes les questions nécessaires. Je vais également proposer des vidéos pour aider à la compréhension dans certaines situations »*. Une fois l'entretien et l'évaluation réalisés, Adeline cherche différentes activités à proposer. Le but est de développer l'autonomie de la personne. L'animatrice fait ensuite le lien avec l'auxiliaire de vie qui prend le relais : *« je passe au domicile de la personne le jour ou une intervention est prévue, pour former l'intervenante »*. En étant présente le jour où a lieu pour la première fois l'activité, Adeline peut ajuster ou modifier certains points avec l'intervenant.

Le directeur énumère une partie des sorties que son service a déjà réalisé : *« on a fait quelques accompagnements à l'étranger : aux Etats-Unis, en Egypte, en Guadeloupe et d'autres (…) Après on fait des sorties au cinéma, à des concerts, dans les musés, à Disneyland, on va partout ! »*. Il se montre ouvert à d'autres accompagnements moins classiques, comme l'aide à la vie sexuelle : *« oui, on l'a déjà fait ! En fait, c'est l'intervenant qui a trouvé quelqu'un pour la personne. Ils ont réglé ça entre eux. J'ai fait des recherches de mon côté et j'ai vu qu'il y avait des assistantes de vie sexuelle en Belgique. Il faut informer les familles qu'il existe des assistantes de vie sexuelle dans les pays limitrophes. En France, on a occulté cette partie. Pourtant c'est une réalité... »*. Pour lui, il est important que le coût de ce service additionnel lié aux animations ne soit pas un frein à la vie sociale. Il a donc trouvé un moyen de le financer : *« on récupère les heures perdues, par exemple lorsque la personne est hospitalisée, et on les utilise après pour faire des sorties. Sinon, on essaie toujours de prendre une partie du plan d'aide de la personne pour dédier quelques heures pour les sorties. »*

« Aujourd'hui on fait plein de sorties avec elle » : l'intervention des auxiliaires de vie

Aurélia et Christelle sont les deux auxiliaires de vie qui interviennent à tour de rôle chez Céline. Agées entre 20 et 25 ans, ces deux jeunes auxiliaires de vie ont rejoint l'équipe du SAAD depuis 3 ans. Elles sont toutes les deux en CDI à temps complet. Aurélia est la première auxiliaire à être intervenue auprès de Céline. Elle a vu la jeune femme évoluer : *« au départ il n'y avait pas d'autres sorties que la piscine. Elle n'avait pas envie de faire autre chose. Aujourd'hui on fait plein de sorties avec elle »*. Les auxiliaires interviennent tous les jours de la semaine, le matin et le soir, sauf le mercredi et le samedi où elles sont présentes durant toute la journée. Chaque mercredi matin, lorsque Aurélia arrive, Céline dort encore : *« je la laisse dormir jusqu'à 10h maximum car ensuite on va chez le kiné juste à côté de la maison et après c'est piscine ».* Le mercredi après-midi, l'intervenante préfère privilégier les activités manuelles à la maison : *« elle est souvent crevée à cause de la piscine »*. C'est Christelle qui intervient le samedi : *« on fait beaucoup de sorties le samedi. Je lui propose des choses, je lui demande ce qu'elle veut faire. Elle dit toujours oui, c'est rare qu'elle refuse. Je ne sais pas si c'est dû à son handicap ».*

Lors de chaque sortie, les intervenantes essaient de poursuivre un but pédagogique, comme l'explique Christelle : *« on va échanger après le cinéma pour faire un petit débriefe de ce qu'elle a vu, de ce qui lui a plu, ou pas. Ça l'oblige à dire ce qu'elle en pense et à faire travailler sa mémoire »*. Si les intervenantes disposent d'une grande autonomie pour choisir et réaliser les activités, elles doivent néanmoins demander à la tante de Céline son accord : *« c'est elle qui gère le budget donc on la prévient. Mais c'est juste une formalité car elle accepte toujours ».* Au cours des sorties, les intervenantes savent qu'elles doivent rester vigilantes car le comportement de Céline peut être imprévisible : *« par exemple, si une personne ne s'est pas poussée pour la laisser passer, elle peut l'insulter très fort et ça peut partir en bagarre à tout moment ».*

« Une activité en milieu ordinaire qui favorise l'inclusion » : un partenariat entre une piscine municipale et une association

Il y a une quinzaine d'année, une piscine municipale et une association de personnes handicapées ont signé une convention de partenariat. Une fois par semaine, à une heure dite « grand public » (12h-13h) un bassin est réservé aux adhérents de l'association. La piscine met alors à disposition du matériel, tel qu'un fauteuil et un siège élévateur pour la mise à l'eau. Pour encourager cette sortie à la piscine, les adhérents bénéficient d'un tarif réduit et leurs accompagnateurs, qu'ils soient bénévoles ou auxiliaire de vie, y entrent gratuitement. Cette heure de piscine est réservée au loisir, il ne s'agit pas d'un cours de natation. Chacun fait ce qu'il veut : marcher, faire des exercices, nager, etc. Une adhérente, qui est bénévole au sein de l'association depuis 25 ans, encadre l'activité et organise la sortie. C'est l'interlocuteur privilégié à la fois des responsables de la piscine et de la mairie, des bénévoles, des adhérents et des auxiliaires de vie qui accompagnent certains adhérents comme Céline.

Pour la responsable de l'association, la natation est bénéfique à plusieurs niveaux : *« cette activité a pour objectif de rompre l'isolement, de créer des liens sociaux avec les bénévoles et les autres adhérents : certaines affinités se créée entre adhérents et bénévoles, lesquels se rencontrent dans un autre cadre. Cette sortie*

permet également de faire une activité en milieu ordinaire et ainsi favoriser l'inclusion ». Mais selon elle, être dans l'eau a également d'autres bienfaits : *« cela permet de se détendre et de pouvoir faire des mouvements irréalisables hors de l'eau ».* Elle apprécie d'autant plus d'organiser et de superviser cette activité que celle-ci : *« se déroule dans une ambiance conviviale et toujours dans la bonne humeur ».* Elle précise néanmoins, que seuls les adhérents de l'association peuvent bénéficier des avantages de cette convention : *« des bénévoles de l'association sont mobilisés pour aider et accompagner les adhérents. Les personnes handicapées doivent obligatoirement être adhérentes à l'association. C'est surtout pour une question d'assurance et de responsabilité (…) »*. Au total, une vingtaine d'adhérents sont inscrits pour cette activité et une quinzaine de bénévoles participent régulièrement. Comme pour toute activité sportive, les adhérents doivent fournir un certificat médical pour pouvoir s'inscrire.

« La première fois, je suis venue sans mon maillot » : une participation active des auxiliaires

Christelle raconte sa première intervention à la piscine avec Céline : *« c'est sa tante qui m'a informé qu'il y avait piscine le mercredi. Elle m'a indiqué l'adresse et les horaires. Je ne savais pas qu'il faudrait se mettre dans l'eau »*. Aurélia s'est retrouvée dans la même situation lors de sa première intervention : *« La première fois, je suis venue sans mon maillot ! »*. Les deux auxiliaires de vie accompagnent Céline à tour de rôle un mercredi sur deux. Avant de partir à la piscine, pour gagner du temps, Aurélia aide Céline à mettre son maillot de bain : *« ça me laisse plus de temps pour m'occuper des autres »*. Alors que Aurélia et Christelle interviennent pour aider Céline, une fois à la piscine, elles sont également sollicitées pour s'occuper des autres adhérents de l'association : *« j'aide d'autres personnes car il n'y a pas assez de bénévoles ! Les bénévoles sont surtout des retraités donc ils sont contents de pouvoir compter sur moi. La dame de l'association m'a dit qu'il fallait que je les aide. On est les seules intervenantes professionnelles. Certaines auxiliaires de vie sont là mais elles n'entrent pas dans l'eau, donc je dois m'occuper de leurs bénéficiaires »*. La responsable de l'association reconnaît que l'aide des auxiliaires de vie de Céline est précieuse au bon déroulement de l'activité. Pour les remercier, les deux auxiliaires de vie sont invitées chaque année au repas de Noël organisé par l'association.

Grâce au matériel adapté, l'installation dans la piscine s'effectue facilement, comme en témoigne Christelle : *« J'aide Céline pour la mise à l'eau. Elle aime bien descendre dans l'eau avec le lève-personne. C'est un moment de détente et de rééducation. Ça se passe toujours bien »*. Céline étant autonome dans l'eau et aimant nager seule, les deux auxiliaires apportent de l'aide aux autres adhérents de l'association, comme l'indique Aurélia : *« je fais de la gym avec une dame, du kiné avec une autre. Je le fais volontiers car Céline est à l'aise dans l'eau, je peux la laisser seule, ça ne la dérange pas que j'aille avec les autres »*.

« Sur la terre ferme j'ai besoin d'aide, dans l'eau je peux être toute seule » : une activité qui redonne de l'autonomie

La responsable de l'association connaît bien Céline : *« elle vient toujours avec son auxiliaire de vie, mais ce n'est pas toujours la même. Si elle voulait, elle pourrait venir à un autre créneau que celui réservé à l'association, mais son intérêt est d'être avec des gens qu'elle connaît, avec qui elle s'entend bien et partage des choses »*. Mais Céline semble avoir un tout autre point de vue : *« j'ai déjà été à la piscine sans le groupe de l'association, juste avec Aurélia et c'est mieux, je préfère »*. Elle ne se sent pas particulièrement proche des autres adhérents : *« je ne parle à personne, je ne suis pas là pour me faire des copines, chacun vit sa vie… »*. Pour elle, cette sortie est devenue une habitude, qui rythme sa semaine et qui lui offre un moment de détente : *« à la piscine, ça s'est toujours bien passé. Les crises, les malaises, je les laisse au vestiaire »*. Ce que Céline apprécie tout particulièrement dans l'eau, c'est de se sentir libre : *« quand je vais à la piscine, Aurélia me tient, j'avance, et après plouf dans l'eau. Je suis une personne semi-autonome : sur la terre ferme j'ai besoin d'aide, dans l'eau je peux être toute seule »*.

⇨ Le saviez-vous ?

L'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles qui est le référentiel de la PCH précise que :

- « **La notion de participation à la vie sociale** repose, fondamentalement, sur les besoins d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder notamment aux loisirs, à la culture, à la vie associative, etc. Le temps d'aide humaine pour la participation à la vie sociale peut atteindre 30 heures par mois. Il est attribué sous forme de crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois. Ce temps exclut les besoins d'aide humaine qui peuvent être pris en charge à un autre titre, notamment ceux liés à l'activité professionnelle, à des fonctions électives, à des activités ménagères, etc. ».

- « **Les déplacements à l'extérieur exigés par des démarches liées au handicap de la personne** et nécessitant la présence personnelle de celle-ci peuvent majorer le temps d'aide attribué au titre des déplacements à concurrence de 30 heures par an » (Le temps de déplacement à l'extérieur pour d'autres motifs que ceux liés aux démarches liées au handicap est contenu dans le temps de participation à la vie sociale).

Cette définition ne donne pas de liste exhaustive des champs dans lesquels ces besoins de participer à la vie sociale s'expriment. A défaut d'être explicite sur les champs qu'elle recouvre, cette définition fait état explicitement de ce qui en est exclu (l'aide-ménagère, les besoins liés à l'activité professionnelle, à des fonctions électives et plus généralement les besoins pris en charge à un autre titre).

Le guide d'appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH donne quelques précisions (Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – CNSA, mars 2017, page 47) :

- **Exemple d'activité pouvant entrer dans le cadre de la participation à la vie sociale :** « Dans certaines situations, accompagner la personne pour aller faire des courses peut être considéré comme une aide à la participation à la vie sociale. En revanche, faire les courses sans sa présence est une activité domestique exclue de la participation à la vie sociale […]. »

- **La prise en compte de la « cellule familiale » dans l'octroi des heures de participation à la vie sociale :** « Les temps de participation à la vie sociale, habituellement passés en famille ou en couple, ou entre amis, ne doivent pas être systématiquement inclus ou exclus des besoins d'aide à la vie sociale ».

Méthodologie

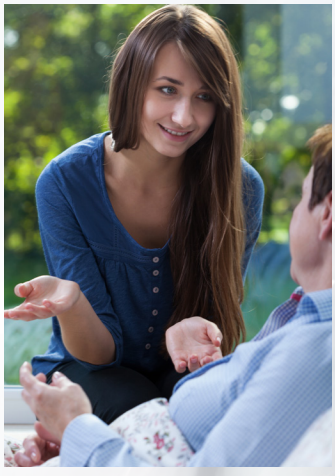
Une enquête de terrain a été réalisée selon une approche ethnographique de type compréhensive et inductive. Elle avait pour objectif de recueillir l'expérience et le point de vue des différents acteurs de la situation.

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.handeo.fr

24.08.17