

Les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile

Rapport final - Juin 2016



observatoire national
des **aides humaines**

Avec le soutien de :



Réalisé par :

Franck Guichet, sociologue
Cécilia Lorant, chargée de mission



Sommaire

INTRODUCTION	5
I. Cadre méthodologique	9
⇒ Rôle du comité de pilotage	10
⇒ Les monographies : une approche descriptive de la diversité	11
⇒ Le questionnaire : une mise en perspective des monographies.....	14
 Première partie (présentation et analyse des monographies).....	18
I. Comment réguler l'usage des aides humaines qui est fait par le bénéficiaire ? Le cas de Mme Nivon.....	19
⇒ La situation.....	19
⇒ Les circonstances de l'arrêt.....	19
⇒ Analyse.....	21
II. Quels sont les risques d'un accompagnement dans la longue durée ? Le cas de monsieur Dupont.....	23
⇒ La situation.....	23
⇒ Les circonstances de l'arrêt.....	23
⇒ Analyse.....	25
III. L'accompagnement à domicile peut-il pallier le manque de place en établissement spécialisé ? Le cas de Jonathan.....	27
⇒ La situation.....	27
⇒ Les circonstances du refus	27
⇒ Analyse.....	29
IV. Comment valoriser le soutien moral informel dans les aides humaines ? Le cas de Madame Garcia.....	30
⇒ La situation.....	30
⇒ Les circonstances de l'arrêt.....	30
⇒ Analyse.....	31
V. Quelles compétences faut-il pour aider un enfant polyhandicapé à domicile ? Le cas de Bryan.....	33
⇒ La situation.....	33
⇒ Les circonstances de l'arrêt.....	33

⇒ Analyse.....	35
VI. Comment concilier le respect du choix de la personne avec la protection de la santé des intervenants ? Le cas de Madame Dubois	37
⇒ La situation.....	37
⇒ Les circonstances de l'arrêt.....	37
⇒ Analyse.....	39
VII. Quelles compétences sont requises pour accompagner un enfant autiste à domicile ? Le cas de Romain.....	40
⇒ La situation.....	40
⇒ Les circonstances de l'arrêt.....	40
⇒ Analyse.....	41
VIII. Quelle spécialisation des services pour répondre aux besoins complexes des personnes en situation de handicap accompagnées à domicile ? Le cas de Madame Marchant.....	43
⇒ La situation.....	43
⇒ Les circonstances de l'arrêt.....	43
⇒ Analyse.....	44
IX. Quelles aides pour les parents vieillissants d'un enfant en situation de handicap ? Le cas de Farid.....	45
⇒ La situation.....	45
⇒ Les circonstances de l'arrêt.....	45
⇒ Analyse.....	46
Seconde partie (les déclencheurs d'arrêts et de refus)	48
I. Les déclencheurs juridiques.....	51
II. Les déclencheurs liés au handicap de la personne.....	52
III. Les déclencheurs liés à la relation.....	56
IV. Les déclencheurs financiers.....	59
⇒ Une tarification trop faible	59
⇒ Une solvabilisation trop faible	61
V. Les déclencheurs liés au manque de partenaires	62
Troisième partie (la gestion des arrêts et refus).....	66
I. La participation de la personne en situation de handicap	68
⇒ En amont de la décision.....	68
⇒ Les acteurs impliqués pour prendre la décision.....	69
⇒ Au moment de la décision.....	69

⇒ Après la décision	70
II. Logique d'orientation et logique de prestation de compensation	72
⇒ Les règles de « désignation » d'une structure sociale ou médico-sociale	72
⇒ L'opposabilité de l'orientation MDPH	72
⇒ Les relations entre les SAAD et la MDPH	73
⇒ Faut-il repenser le système d'orientation des SAAD ?	76
Conclusion :	78
Bibliographie	82
Participants à l'étude	85
⇒ Observatoire national des aides humaines	85
⇒ Emicité	87
⇒ Comité de pilotage et personnes ressources	88

INTRODUCTION

L'Observatoire national des aides humaines de Handéo, vise à produire des informations et des connaissances permettant aux différents acteurs (usagers, services, collectivités) de mieux appréhender les réalités vécues dans les situations d'aide à domicile, et de s'orienter sur le « marché » des aides humaines. En réalisant une étude sur les critères de refus et les arrêts d'intervention, l'Observatoire explore un sujet encore méconnu, mais qui peut éclairer certaines difficultés auxquelles sont confrontées les services d'aide et d'accompagnement à domicile, ainsi que les personnes en situation de handicap. Identifier les critères de refus et comprendre les motifs d'arrêt des interventions, c'est se donner les moyens d'agir pour étendre la capacité des services prestataires à répondre à tous types de besoins, y compris les plus complexes¹.

Dans un premier temps, il convient de passer en revue les principales questions soulevées par les décisions d'arrêt et de refus d'intervention, afin de repérer à quels enjeux l'étude va devoir répondre :

- **enjeu d'orientation des usagers** : les décisions d'arrêt ou de refus d'intervention ne sont pas sans conséquence pour les personnes en situation de handicap, qui peuvent se retrouver sans solution si aucune alternative ne leur est proposée. Qui sont les personnes que les services peuvent refuser d'aider, et pour quelles raisons un service décide-t-il de ne pas intervenir ? Dans quelles circonstances un service peut-il décider d'arrêter ses interventions chez un usager ? Le refus ou l'arrêt des interventions pose la question de l'après, et donc de l'orientation des usagers vers un autre service ou une autre modalité d'aide. L'étude devra montrer quels sont les besoins, les attentes et les types de situations les plus concernées par les décisions de refus, et quelles sont les pratiques développées par les services en matière d'orientation des usagers.
- **enjeu de professionnalisation** : les décisions d'arrêt ou de refus d'intervention peuvent être des marqueurs du niveau de professionnalisation d'un service à domicile. En effet, en examinant les critères de refus et les motifs d'arrêt, on fait apparaître les capacités effectives ou non, d'un service à adapter ses interventions à la singularité des situations de handicap. Quel rôle jouent les qualifications et les compétences des personnels d'intervention et d'encadrement, dans les décisions d'arrêt ou de refus ? Le volume d'activité et la gestion d'autres types de services médico-sociaux par la même structure ont-ils une incidence sur les décisions d'arrêt et de refus ? Le coût des interventions a-t-il une incidence ? Les décisions d'arrêt et de refus sont-elles moins nombreuses ou différentes pour les services labellisés ? L'étude devra éclairer les critères de refus et les motifs d'arrêts, au regard des caractéristiques des services, et notamment des exigences du Label.
- **enjeu d'innovation** : les décisions d'arrêt et de refus d'intervention prises par des services, labellisés ou non, peuvent être étudiées au-delà des facteurs internes à un

¹ CEDIAS-CREAH I île de France, Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Recherche-action nationale financée par Malakoff Médéric, CLPEAHA, CNSA. 2013

service, en les situant dans le contexte de la structuration du secteur de l'aide à domicile. Au niveau local, les Conseils départementaux et les MDPH, les fédérations et les réseaux professionnels, les regroupements entre acteurs et les partenariats, peuvent faciliter ou limiter la capacité des services à répondre aux besoins et aux attentes des personnes. Quels sont les environnements professionnels et institutionnels qui favorisent le développement de l'offre et la création d'alternatives ? Quels sont les leviers et les freins pour agir sur la capacité des services à faire émerger des solutions nouvelles ? En quoi les politiques publiques peuvent-elles y contribuer ? Les décisions d'arrêt et de refus indiquent quelles sont les limites actuelles dans l'offre d'accompagnement à domicile, et l'étude soulignera les formes de rapprochement, de coordination ou de partenariat qui produisent de l'innovation.

- **enjeu éthique** : selon le principe du consentement, la participation de la personne à une décision prise par un service, de refuser ou d'arrêter ses interventions, devrait être recherchée. Dans quelle mesure les personnes participent-elles à ces décisions ? Comment leur parole est-elle recueillie ? Existe-t-il des instances internes ou externes aux services, pour délibérer sur des situations de conflit ou à risque de rupture ? Il s'agit donc de comprendre comment les services à domicile se saisissent de ces situations auxquelles ils ne savent pas (refus) ou plus (arrêt) répondre, pour redonner à la personne la possibilité de s'exprimer, de se faire entendre, et ainsi mobiliser d'autres acteurs et d'autres ressources. L'étude examinera les différentes modalités de prise en compte de l'avis des personnes par les services dans leurs décisions de refus et d'arrêt, et questionnera plus globalement la responsabilité et le souci éthique exprimé par les professionnels dans ce type de décision.

L'intérêt porté aux décisions d'arrêt et de refus d'intervention dans les services à domicile, oriente le regard vers des situations qui peuvent être qualifiées par les acteurs de « complexes ». Elles sont révélatrices d'un écart entre ce que la personne attend comme aide, et ce que le service est capable de réaliser comme prestation, et l'étude de telles situations possède un caractère heuristique pour mettre à jour des difficultés auxquelles sont confrontés les services à domicile dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Les décisions d'arrêt et de refus sont donc un moyen de mieux comprendre ces difficultés, car elles offrent la possibilité de les étudier d'un point de vue pratique et sous un angle précis, mais à condition que les deux notions soient bien définies préalablement.

L'étude des décisions d'arrêt et de refus peut s'inscrire dans la perspective du rapport « Zéro sans solution »², dans la mesure où il s'agit de s'intéresser à la situation de ceux « dont personne ne veut », et qui encourent des risques de rupture dans leur parcours. Si des services refusent ou arrêtent d'intervenir, par exemple car ils estiment ne pas être capables d'assurer la sécurité des personnes ou de leurs intervenants, ces situations se heurtent à une éthique du soin qui impose de n'abandonner personne. Quels sont les effets que peuvent avoir de tels dilemmes sur le positionnement d'un service et sur la structuration de l'offre d'aide à domicile sur un territoire ? Quels sont les savoir-faire qui s'inventent dans ces situations pour orienter

² Piveteau D., « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Tome I – RAPPORT - 10 juin 2014

les personnes vers d'autres solutions, ou bien pour créer les conditions qui rendent possible un accompagnement à domicile ?

Enfin, la réalisation de cette étude est motivée par le souhait de Handéo de vérifier si les exigences du Label sont pertinentes au regard des risques pour les personnes en situation de handicap, de refus ou d'arrêt d'intervention d'un service prestataire. En mesurant l'impact du Label sur ces décisions d'arrêt et de refus, l'Observatoire va participer à son renforcement.

I. Cadre méthodologique

Le travail de terrain s'est déroulé sur trois mois, d'octobre 2015 à fin décembre 2015. Durant ce temps imparti, émiCité devait réaliser des entretiens semi-directifs afin de formaliser quatorze monographies et analyser un questionnaire qui a été diffusé aux services d'aide à domicile identifiés par Handéo (environ 800) :

- Concernant les monographies, elles sont restituées de manière à pouvoir décrire comment les décisions d'arrêt et de refus sont prises, à quelles difficultés elles répondent et quelles en sont les conséquences. Une partie d'analyse conclue chaque monographie pour mettre en évidence les questions que pose la situation. Pour respecter l'anonymat des personnes, dans toutes les situations présentées ici, les noms ont été modifiés.
- Concernant la diffusion de ce questionnaire. Il a également été relayé par les Directe (27 interlocuteurs) et les Pôles Ressources locaux (PRL) Handéo. Pour ce second mode de diffusion, il est difficile d'estimer le nombre de services qui ont reçu le questionnaire par cet intermédiaire (l'hypothèse basse étant de 100 et l'hypothèse haute de 200). Au total, l'objectif était de diffuser le questionnaire auprès de 2000 services. En prévoyant un taux de réponse de 10% minimum, le nombre de réponse attendu était d'environ 200 (il y a eu 265 réponses).

La contrainte de temps a amené à réaliser conjointement les entretiens et le questionnaire. Aussi, l'identification des critères de refus ou d'arrêt qui étaient proposés dans le questionnaire, n'ont pu s'appuyer que sur les premiers entretiens réalisés avec des responsables de SAAD. En complément cette identification a été effectuée en faisant converger d'autres sources : des connaissances issues de la littérature scientifique sur les aides humaines aux personnes en situation de handicap³ et des échanges avec les membres du COPIL de l'étude.

Pour les refus d'intervention, les critères identifiés ont ainsi été :

- le type d'acte demandé (par exemple des soins) ;
- l'éloignement géographique de la personne par rapport à la zone d'intervention du service ;
- les horaires de passage ;
- l'absence d'aides techniques ;
- l'insalubrité d'un logement ;
- la situation de handicap de la personne ;
- la taille du plan de compensation.

Pour les arrêts d'intervention, les critères identifiés ont ainsi été :

- l'aggravation de l'état de santé ;
- les comportements à risque ;
- les complications liées à la fin de vie ;
- les conflits dans les relations ;

³ Parron A, « Handicap et aides humaines. Vie à domicile et accompagnement ». En collaboration avec Handéo, le CCAH et la FIRAH. Les édition H. 2014

- l'utilisation des aides contraires à la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) ;
- le retrait des auxiliaires de vie.

⇒ Rôle du comité de pilotage

Cette étude s'appuyait également sur un Comité de pilotage qui s'est réuni quatre fois (octobre, novembre, décembre et janvier). Il était composé des PRL Handéo, du CREHPSY (Centre ressources handicap psychique), du CRMH (Centre ressources multi-handicap) et du Conseil départemental de la Nièvre. Le Comité de pilotage a joué plusieurs rôles :

- Il a aidé à définir les contours de l'étude et à préciser ce qui était entendu par « arrêt » et « refus » d'intervention :
 - o le refus survient au moment de la demande, et il est justifié à partir de critères, de conditions ou de règles formalisées (exemple : loi du 2 janvier 2002, loi du 11 février 2005, recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm).
 - o l'arrêt survient alors que les interventions ont déjà commencé et qu'elles sont encore en cours, et la décision repose sur des causes ou des motifs qui peuvent être en partie subjectifs (par exemple : l'épuisement des intervenants) et pas nécessairement explicités.
- Il a contribué à la réalisation de l'étude, notamment en identifiant des situations pouvant faire l'objet d'une étude de cas. Le repérage des situations de personnes handicapées ayant fait l'objet d'un refus ou d'un arrêt des interventions, n'est pas évident car cette question peut être « taboue » pour les services à domicile. En effet, nous sommes partis de l'hypothèse que les services à domicile associent ces situations à des échecs, dont ils ne souhaitent pas parler. Indirectement, étudier les décisions d'arrêt ou de refus, peut être perçu comme une approche critique sur la capacité des services à intervenir pour répondre aux besoins. Passer par l'intermédiaire du Comité de pilotage était une manière de faciliter leur participation à l'étude. Une autre manière de dépasser ce frein a été de présenter l'objet de l'étude de façon constructive et moins critique. Pour cela l'étude a été présentée comme portant principalement sur les « situations complexes ». La notion de « situation complexe » peut être explicitée et objectivée, puisqu'elle est définie par un décret⁴. En même temps, chaque service d'aide à domicile peut avoir sa propre définition de ce qu'est une « situation complexe ». L'étude permet ainsi d'avoir également une approche rétroactive de cette définition juridique en montrant ce qui constitue empiriquement une « situation complexe ».
- Il a participé à l'élaboration et à la diffusion du questionnaire. Au regard de la contrainte de temps (questionnaire diffusé entre mi-novembre et fin décembre), le Comité de pilotage s'est accordé pour mettre en place des stratégies de simplification concernant l'envoi du questionnaire, le remplissage des questions et le traitement des

⁴ Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020436314&categorieLien=id>

résultats. Pour cette simplification, le questionnaire a été diffusé en format électronique, par email.

Certaines questions n'ont pas été retenues ou simplifiées :

- Les services à domicile ne connaissent pas nécessairement le nombre de personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent ou le volume horaire que cela représente. Les systèmes d'information nationaux (nOva ou FINISS) montrent une difficulté à recueillir ces données, ainsi que le nombre de professionnels dédiés à l'accompagnement de ce public. Aussi, pour éviter d'avoir un taux d'abandon trop élevé et augmenter les chances de remplissage du questionnaire, ces questions permettant d'avoir des indicateurs sur la taille du service n'ont pas été posées. Ce choix empêche également de mettre en perspective le nombre de refus/arrêts au regard du nombre de demandes ou du nombre de personnes en situation de handicap accompagnées.
- Les questions impliquant une réponse numérique ont été posées sous forme de catégorie (nombre d'arrêts, nombre de refus, coût de la prestation) avec des amplitudes prédéterminées. Cette solution offre l'avantage de réduire le temps de recodage, mais limite les marges de manœuvre d'analyse. Par exemple, il n'est pas possible de connaître le nombre de refus absolu.
- Une question portait sur les tarifs PCH du service. L'hypothèse que nous souhaitons tester était de voir s'il y avait un lien entre le tarif fixé par le département et le fait de refuser certaines interventions. Pour être plus facilement exploités, les résultats de la question sur les tarifs PCH étaient prédéterminés par rapport à ceux de l'étude de coût réalisée récemment par Handéo⁵. Cependant elle ne précisait pas que le tarif demandé était celui de la PCH. Certains services ont répondu le tarif qu'ils pratiquaient (qui peut être différent de celui du Conseil Départemental) ou le tarif octroyé pour l'APA (qui peut être différent de celui pour la PCH). La fiabilité des réponses à cette question n'en permet donc pas une exploitation.

⇒ Les monographies : une approche descriptive de la diversité

Malgré le soutien du Comité de pilotage, seulement 9 monographies sur 14 ont pu être réalisées. En outre, l'analyse de ces situations devait s'effectuer sous la forme d'une étude de cas croisant plusieurs perspectives d'acteurs. L'objectif était de rendre compte de manière précise et circonstanciée les difficultés rencontrées conduisant à un refus ou un arrêt d'intervention. Pour cela, les entretiens devaient être réalisés avec les acteurs suivants : le responsable du service chargé de l'évaluation des besoins et de l'encadrement des intervenants / l'intervenant professionnel (pour les situations d'arrêt) / la personne en situation de handicap et/ou un proche aidant / l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

⁵ Handéo, Services à la personne en situation de handicap : quels coûts ? 2013

Cependant selon les situations étudiées, la possibilité d'effectuer un entretien avec l'ensemble de ces acteurs, ne s'est pas toujours présentée. De même, dans presque toutes les situations étudiées un membre de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH a été sollicité pour un entretien, mais en vain.

Les études de cas ont permis d'exposer les situations suivantes :

Profil PSH	SAAD	Motifs d'arrêt
Mme MARCHANT Femme, 45 ans, myopathie	Labellisé	Epuisement des intervenants
Mme DUBOIS Femme, 65 ans, sclérose en plaques	Non labellisé	Risques encourus par les intervenants
M. DUPONT Homme, 65 ans, Parkinson (depuis 27 ans)	Non labellisé	Insatisfaction du bénéficiaire vis à vis des intervenants : pénurie de nouveaux salariés à lui proposer
Jonathan Enfant, 11 ans, syndrome de Smith-Magenis : troubles cognitifs	Labellisé	Refus d'intervention : complexité des besoins à couvrir, comportement violent
Romain Enfant, 11 ans, trouble du spectre autistique	Labellisé	Impossibilité de mettre en œuvre les aides prévues dans le plan de compensation
Mme NIVON Femme, 35 ans, AVC (hémiplégie, aphasie)	Non labellisé	Conflit, dégradation des relations entre les intervenants et la personne aidée et sa famille
Mme GARCIA Femme, 59 ans, paraplégique	Labellisé	Epuisement des intervenants ; manque de sécurité ; non-paiement des factures
Bryan Enfant, 4 ans, polyhandicap	Labellisé	Epuisement des intervenants
Farid Jeune adulte, 25 ans, trouble du spectre autistique	Non labellisé	Absence d'aides techniques et refus de la PSH, insultes et comportement violent

⇒ Le questionnaire : une mise en perspective des monographies

Ces monographies permettent de faire apparaître une diversité d'éléments provoquant des situations d'arrêts/refus d'intervention, que l'on peut désigner comme étant des déclencheurs de la décision. On peut également noter que certains motifs d'arrêts reviennent plusieurs fois (par exemple : épuisement des intervenants). Cependant, en méthode qualitative, la répétition de certaines occurrences ne permet pas de déterminer si ces déclencheurs relèvent de situations singulières ou si l'on peut les retrouver de manière plus régulière dans l'ensemble de ces situations.

En proposant un volet quantitatif, l'objectif était justement de contextualiser et de mettre en perspective ces données qualitatives. Pour autant, ce questionnaire est avant tout « exploratoire » : il permet de tester des intuitions afin de les formuler en hypothèse pour une approche quantitative ultérieure qui serait plus structurée et moins contrainte par le temps.

La construction de l'échantillon s'est faite sur un mode « ouvert » et non contrôlé dans la mesure où il y avait une maîtrise limitée du profil des répondants. Il se rapproche d'avantage du sondage de « rue » ou « boule de neige »⁶. Cet échantillon renvoie au sondage de « rue » car le public interrogé est mal identifié du fait de la simplification du questionnaire convenu avec le Comité de pilotage (cela limite les questions de signalétique permettant de décrire le service). Le public de référence est lui aussi mal identifié du fait que les données nationales (INSEE, DREES ou DARES) sont approximatives ou inexistantes quant au nombre exact de services d'aide à domicile, à la population qu'ils accompagnent ou aux prestations qu'ils délivrent.

Il est vrai que le rapport d'information n° 575 (2013-2014) des sénateurs Jean-Marie Vanlerenberghe et Dominique Watrin (4 juin 2014) fait état de 8 563 organismes de services agréés ou autorisés, recensés sur la base nOva⁷ (environ 7 000 services agréés et 1 500 services autorisés qui ont obtenu l'agrément grâce au droit d'option). La base FINESS⁸, de son côté, recense 1 351 services (catégorie 460 « S.A.D. »). D'après l'Anesm⁹, on sait qu'il y a environ 6500 services d'aide à domicile qui accompagnent au moins une personne en situation de handicap. Parmi ces services, moins de 200 accompagnent quasiment exclusivement des personnes en situation de handicap. En moyenne, en 2013, ils accompagnaient 43 personnes en situation de handicap quand ils fonctionnaient avec le régime de l'autorisation et 16 quand ils fonctionnaient avec le régime de l'agrément. On sait également d'après l'Observatoire de la Branche de l'aide à domicile, qu'il existe autour de 5 000 associations gestionnaires de service à domicile¹⁰. Cela représenterait environs 58 % des services d'aide à domicile accompagnant un public vulnérable.

⁶ Combessie J-C, 2007 (1996), *La méthode en sociologie*. Paris, La Découverte. pp. 52-53

⁷ Nova est une base de données qui regroupe l'ensemble des informations sur les organismes de services à la personne en France et qui représente un outil de suivi pour le secteur.

⁸ Extraction FINESS, avril 2015. FINESS assure l'immatriculation des établissements et entités juridiques porteurs d'une autorisation ou d'un agrément dans le secteur social, médico-social et sanitaire.

⁹ ANESM, « Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile », Volet 1, juin 2014

¹⁰ Observatoire de la branche de l'aide à domicile, « aide à domicile : on gagne toujours à être connu ». Synthèse des travaux de l'observatoire 2007/2009. Septembre 2009

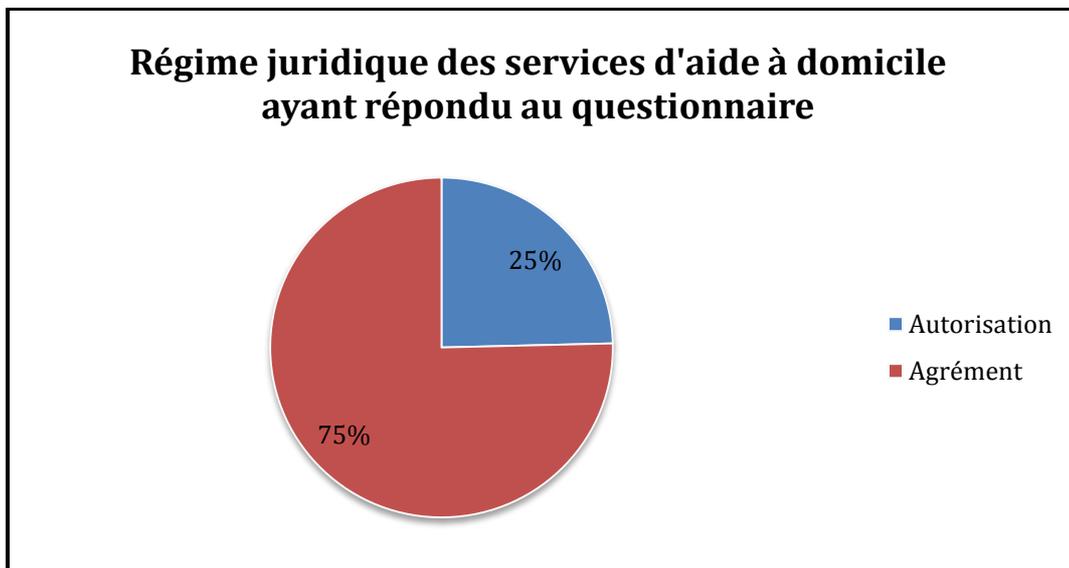
En 2015, il y avait 207 dossiers validés de labellisation Cap'Handéo, ce qui représente environ 3% de l'ensemble des services à domicile intervenant auprès des personnes en situation de handicap (environ 6500 services).

Pendant, la difficulté de s'appuyer sur ces données chiffrées est qu'elles reposent sur des modes de comptabilités différentes. Les services d'aide à domicile peuvent être dénombrés au moins de 3 manières :

- 1) « l'organisme » correspond à l'ensemble des services qui sont réunis sous une même entité juridique et ayant le même numéro Siren (identifiant légal de la structure) ;
- 2) « l'implantation » ou « l'antenne principale » ou « l'agence » correspond à l'adresse physique du service d'un « organisme ». Cette adresse physique est matérialisée par un numéro Siret. Ainsi, un « organisme » a un seul numéro Siren et peut avoir plusieurs numéros Siret ;
- 3) « l'antenne secondaire » ou « le relais » ou « le centre » correspond à des lieux physiques distincts.

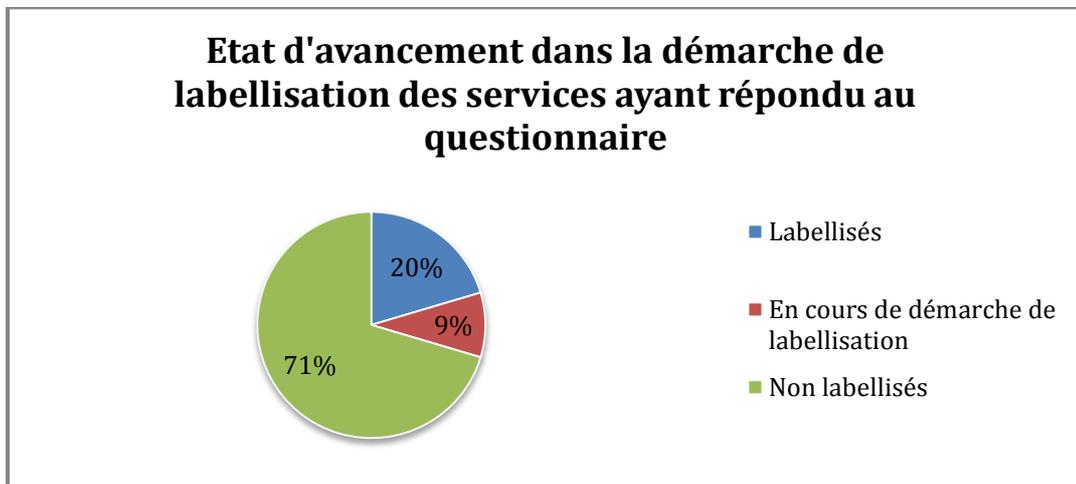
Ces précautions d'usage énoncées, le questionnaire distinguait les services selon que leur régime de fonctionnement relève de l'autorisation ou de l'agrément, leur statut et leur état d'avancement dans la démarche de labellisation.

La répartition des régimes de fonctionnement des services ayant répondu au questionnaire montre une proportion légèrement plus importante de services autorisés (15% de l'ensemble des services à domicile seraient autorisés contre 25 % des répondants). Il est de même pour les services labellisés ayant répondu au questionnaire.



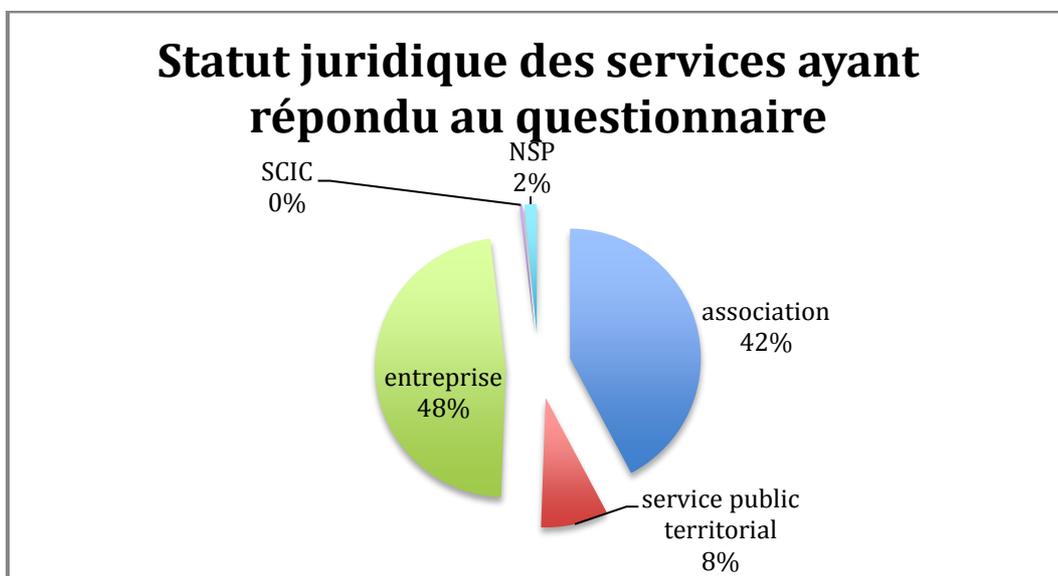
Source : enquête émiCité 2015 Base : 265 répondants

Dans l'enquête, 51 services labellisés sur 265 services ont répondu au questionnaire (soit 20% de l'échantillon). Leur proportion dans l'enquête est donc très largement supérieure à la proportion des services labellisés par rapport à l'ensemble des services d'aide à domicile accompagnant des personnes en situation de handicap.



Source : enquête émiCité 2015. Base : 265 répondants

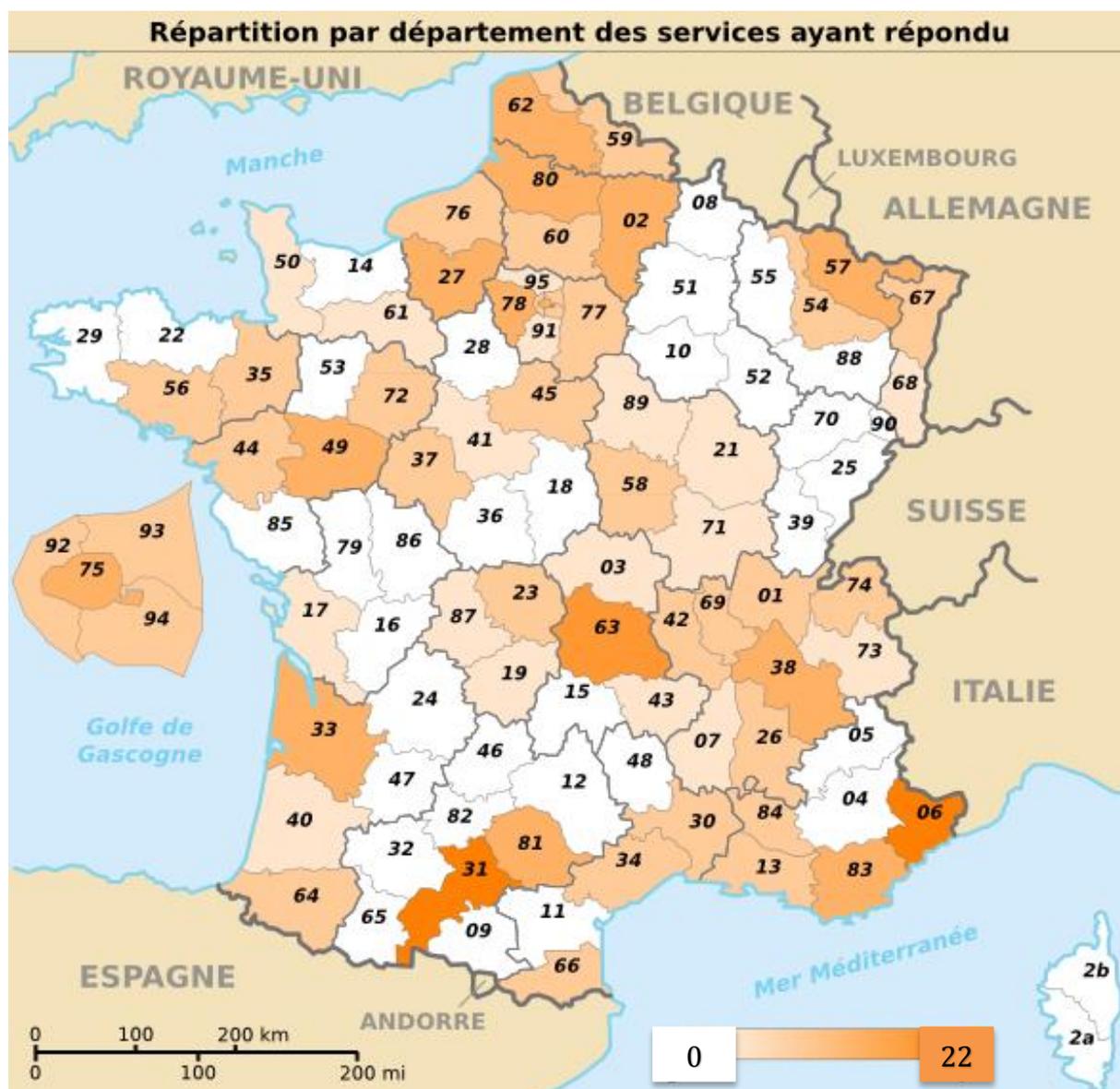
La proportion d'associations ayant répondu au questionnaire est moins importante que celle intervenant dans le secteur. A l'inverse, les entreprises semblent surreprésentées dans l'étude, puisqu'elles sont près de 48% des répondants. La part des services publics territoriaux (qui sont la plupart du temps des Centres Communaux d'Action Sociale) est plus marginale, et un seul service se déclare en tant que société coopérative d'intérêt collectif (SCIC).



Source : enquête Emicité 2015. Base : 265 répondants

L'échantillon renvoie également au sondage « boule de neige » car il a été diffusé par l'intermédiaire de Handéo, du Comité de pilotage et des Direccte. Aussi, il permet de faire

apparaître partiellement les effets de réseaux et de relation de pouvoir. Par exemple, la participation des services a été élevée dans trois départements : le Puy-de-Dôme (14 répondants), la Haute-Garonne et les Alpes Maritimes (22 répondants dans chaque). Ces taux importants de participation peuvent s'expliquer par le rôle actif joué par les DIRECCTE dans la diffusion du questionnaire. (cf. carte ci-dessous)



Source : enquête émiCité 2015. Base : 265 répondants

Première partie :

description de neuf situations de refus et arrêts d'intervention

I. Comment réguler l'usage des aides humaines qui est fait par le bénéficiaire ? Le cas de Mme Nivon

⇒ La situation

A la suite d'un accident vasculaire cérébral, Mme Nivon est devenue hémiplegique et aphasique. Cette jeune femme âgée de 35 ans, est aussi mère de 3 enfants, et vit avec son mari dans un petit appartement, situé au 2ème étage d'un immeuble, sans ascenseur. Elle a pu retourner vivre avec sa famille, après 9 mois de convalescence, et sa belle-mère est venue temporairement habiter avec eux, pour s'occuper des enfants. Elle bénéficie des soins d'un orthophoniste, qui l'aide à retrouver la pratique du langage, et elle est accompagnée par un SAMSAH¹¹. Elle est également bénéficiaire de la PCH, à hauteur de 90 heures par mois : une partie des aides est réalisée par son mari, en tant qu'aidant familial, et une autre partie est confiée à un service prestataire. Elle a déjà recouru à plusieurs services d'aide à domicile différents, mais elle n'était pas satisfaite de leurs interventions et a mis fin à leurs prestations. Elle sollicite un nouveau service d'aide à domicile, et l'une des responsables de secteur accompagnée de sa cheffe de service, viennent la rencontrer chez elle pour proposer une réponse à ses besoins. Mme Nivon souhaite que des interventions aient lieu tous les jours de la semaine, de 9h à 11h pour l'entretien de son logement, ainsi que certains après-midis de 15h à 17h pour des sorties, son mari assurant les aides les jours de week-end. Le service accepte et les interventions se mettent en place. Un entretien est réalisé avec la responsable de secteur du service d'aide à domicile, pour comprendre quelles sont les difficultés qui ont conduit à l'arrêt des interventions.

⇒ Les circonstances de l'arrêt

Pour assurer les interventions, la responsable de secteur missionne deux auxiliaires de vie sociale, ayant chacune une expérience de travail auprès de personnes en situation de handicap. Au début, de bonnes relations s'instaurent : *« elle faisait des progrès, notamment grâce à l'orthophoniste : elle parvenait à prononcer quelques mots. La communication avec les auxiliaires de vie passait bien »*. La responsable de secteur se souvient que les premières difficultés ont commencé quand elle a dû remplacer les deux auxiliaires de vie : *« au même moment, l'une était en arrêt maladie, l'autre en congé maternité. Ça tombait mal, mais il fallait que je les remplace »*. Pour faciliter le remplacement des précédentes intervenantes, la responsable de secteur se déplace au domicile avec les nouvelles intervenantes, qu'elle vient présenter à Mme Nivon. Malgré cette précaution, elle reçoit plusieurs appels téléphoniques de la belle-mère qui se plaint des nouvelles intervenantes. En réunion, ces dernières lui font

¹¹ Service d'Accompagnement Médico-Social pour les Adultes Handicapés

remonter qu'elles sont très mal accueillies dans cette famille, et se plaignent des demandes insistantes pour ne faire que du ménage.

La responsable de secteur n'hésite pas à se rendre chez la bénéficiaire, pour lui expliquer quelles sont les missions du service et demander qu'elles soient respectées. Mais les relations entre Mme Nivon et les intervenantes continuent de se dégrader : *« il y a eu un clash avec une auxiliaire, j'ai pas bien compris ce qui s'était passé. J'ai fait une réunion au domicile. Il ressortait que la famille est à bout de nerf : la belle-mère pleure tout le temps, la dame n'arrive pas à retrouver sa place de mère, de femme, d'épouse... C'est très compliqué pour elle, et je ne sais pas comment elle perçoit les auxiliaires, si elle les jalouse ou si elle a peur »*. Alors que Mme Nivon a retrouvé de l'autonomie sur le plan fonctionnel, les auxiliaires signalent qu'elle ne participe pas à la réalisation des tâches domestiques : *« elle pouvait faire la poussière, balayer ou étendre le linge, mais elle refusait et préférait rester au lit : elle se levait quand l'auxiliaire partait »*. La responsable de secteur essaie alors d'orienter les aides dans le sens du projet de vie de la personne, pour que les auxiliaires lui proposent des activités qui sont source de plaisir pour elle : *« elle adorait faire la cuisine, on le savait. On a pu lui trouver un robot avec lequel on pouvait faire plein de choses, mais ça ne l'intéressait pas »*. La responsable de secteur comprend alors que Mme Nivon tient un double discours : *« devant moi elle disait oui à tout, mais en fait elle ne fait rien »*.

Les nombreuses visites et réunions au domicile de Mme Nivon, ont permis à la responsable de secteur de mieux comprendre l'environnement dans lequel elle évolue. Elle sait que la famille habite dans une zone défavorisée, et qu'elle dispose de moyens très modestes : l'appartement est trop petit, la belle-mère dort dans la même chambre que les trois enfants, le mari a un petit salaire et n'est que très rarement présent... La responsable de secteur est régulièrement en contact avec l'équipe du SAMSAH, qui aide Mme Nivon dans ses démarches pour trouver un logement plus grand et mieux adapté. Plusieurs réunions sont organisées par le SAMSAH avec l'ensemble des professionnels, infirmiers libéraux, orthophonistes, et les auxiliaires de vie. Ils partagent leurs constats sur les difficultés sociales de cette famille, et s'accordent pour aller dans le même sens : *« on avait remarqué que la belle-mère avait tendance à nous monter les uns contre les autres. Par exemple, elle critiquait le SAMSAH devant moi, et inversement : elle parlait mal des auxiliaires de vie devant l'assistante sociale du SAMSAH »*. Les auxiliaires de vie souhaitent arrêter d'intervenir car elles ne font que du ménage, mais les autres professionnels leur demandent de tenir, pour ne pas abandonner cette famille en difficulté.

La responsable de secteur est confrontée au découragement des auxiliaires de vie. Les différentes tentatives de faire participer Mme Nivon aux tâches sont des échecs, par exemple elle roule avec son fauteuil roulant sur le sol fraîchement lavé par les auxiliaires, ce qui est perçu comme de la provocation. Même les enfants adoptent un comportement irrespectueux et humiliant envers les auxiliaires de vie : *« ils s'amusaient à renverser des céréales par terre, en disant que c'est aux auxiliaires de nettoyer »*. Mme Nivon ne se donne plus la peine de saluer les auxiliaires à leur arrivée, elle arrête toutes les interventions prévues les après-midis, et annule des interventions à la dernière minute quand son mari rentre à la maison, car elle préfère que ce soit lui qui l'aide. La responsable de secteur décide alors de poser une condition

au maintien des interventions : « *je leur ai donné un « ultimatum » : un mois pour améliorer les relations* ».

Après un an et demi de prestation, le service d'aide à domicile arrête ses interventions. Après avoir envoyé un courrier avec un préavis d'une durée d'un mois, la responsable de secteur joint le mari par téléphone : « *il m'a dit qu'il ne voulait pas d'aide, mais seulement des femmes de ménage, et que si les auxiliaires ne viennent plus pour faire le ménage, c'était pas la peine de revenir* ». Aucun autre service d'aide à domicile n'est sollicité, car le mari annonce sa décision d'assurer lui-même l'ensemble des aides. La responsable de secteur sait que le SAMSAH a continué son accompagnement, mais elle ignore si la famille est parvenue à trouver un logement plus grand.

⇒ Analyse

La responsable de secteur avait perçu le décalage entre la demande de Mme Nivon et le cadre prévu pour la réalisation des aides humaines, dès sa première visite à domicile. Cependant, elle ne pouvait pas s'opposer à sa direction, dont la politique consiste à ne refuser aucune demande d'intervention afin de ne pas risquer une diminution de l'activité. En effet, ce service d'aide à domicile rencontrant des difficultés financières, le maintien de son volume d'activité est nécessaire pour préserver les emplois. Des considérations d'ordre économique ont donc prévalu dans la décision de répondre à la demande de Mme Nivon, et permettent également de comprendre pourquoi le service a continué d'intervenir aussi longtemps, alors que les auxiliaires de vie ne cessaient d'alerter sur le refus de l'aide et la dégradation de leur travail par la bénéficiaire. Dans ce contexte, la décision d'arrêt a été difficile à prendre : la responsable de secteur regrette de n'avoir pas eu le soutien de sa direction, et d'avoir dû assumer seule la responsabilité de cette décision, qu'elle a prise pour protéger les auxiliaires de vie.

Tout au long du déroulement des interventions, il n'y a eu aucun contact entre le service et la MDPH sur cette situation. La responsable de secteur a estimé qu'il n'était pas pertinent de faire remonter les difficultés, et elle a privilégié la recherche d'une solution en lien avec le SAMSAH. Pourtant, l'arrêt des interventions entraîne une modification dans l'organisation des aides, car c'est désormais le mari qui se propose de les réaliser en tant qu'aidant familial. Quelles sont les garanties que les aides seront effectivement réalisées, et que la bénéficiaire ne va pas se retrouver en danger ? Cette situation questionne le rôle des services d'aide à domicile quand ils constatent que l'usage des aides humaines fait par les bénéficiaires, ne correspond pas au plan de compensation. En cas d'arrêt des interventions, le risque est alors de laisser une personne vulnérable dans un environnement qui ne lui garantit pas sa sécurité.

II. Quels sont les risques d'un accompagnement dans la longue durée ? Le cas de monsieur Dupont

⇒ La situation

Monsieur Dupont est un homme de 65 ans, divorcé avec deux enfants et vivant seul dans un appartement. Il est atteint de la maladie de Parkinson depuis 27 ans et bénéficie d'une soixantaine d'heures d'aide humaine par mois. Monsieur Dupont sollicite un service d'aide à domicile pour intervenir deux heures par jour, pour l'aide aux courses, l'entretien du domicile, la préparation des repas, l'accompagnement à l'extérieur (rendez-vous médicaux) et l'aide administrative. Des infirmières libérales passent également le matin et le soir pour le lever, l'aide à l'habillage, la toilette et l'aide au coucher. Un kinésithérapeute vient également tous les jours. Son entourage est très peu présent, et se limite à quelques amis qui viennent lui rendre visite de temps à autre. Pour étudier cette situation, des entretiens ont été réalisés auprès du service prestataire, avec la responsable de secteur et une auxiliaire de vie, ainsi qu'avec monsieur Dupont.

⇒ Les circonstances de l'arrêt

Monsieur Dupont se présente comme « *un jeune parkinsonien* » puisque la maladie a été diagnostiquée alors qu'il n'avait que 38 ans. Malgré sa maladie, il décide de continuer à vivre comme avant : « *je ne vais pas changer ma vie pour ça ! Je vais continuer à vivre, trouver des aménagements, des aides pour compenser mon handicap* ». Constamment à la recherche de nouveaux défis, monsieur Dupont pratique par exemple la boxe et le karaté à son domicile, ce qui lui permet de faire des exercices et des étirements, et c'est aussi une façon de garder le moral : « *si tu abandonnes parce que tu es handicapé, si tu te relâches : tu tombes dans le trou* ». Il a longtemps caché sa maladie à son entourage, et encore aujourd'hui cela reste un sujet tabou. Il était diagnostiqué depuis 15 ans lorsqu'il a fait appel pour la première fois à un service d'aide à domicile. Il se souvient que lors de sa première demande de PCH, en 2006, aucune heure en aide humaine ne lui avait été accordée : « *le médecin m'a vu me lever et marcher, il a trouvé que j'étais assez autonome* ». Ce n'est que quelques mois plus tard, à force de relances auprès de la direction de la MDPH que monsieur Dupont a pu obtenir deux heures d'aide humaine par jour.

Pour la réalisation des aides, il passe dans un premier temps par l'emploi direct de salariés, mais la lourdeur administrative ne lui convient pas. Il fait alors appel à un premier service d'aide à domicile, et il se rappelle qu'il a formé les intervenants lui-même : « *je leur apportais de la connaissance sur la maladie de parkinson et ses conséquences* ». C'est suite à son déménagement que monsieur Dupont change de prestataire, car ce dernier n'intervient pas sur le périmètre géographique de son nouveau logement. Il contacte un autre service d'aide à domicile, et les deux premières intervenantes sont des femmes diplômées avec une expérience d'une dizaine d'année dans le secteur de l'aide à domicile. Monsieur Dupont est très satisfait de la qualité des interventions, due à la compétence, à l'envie et à la curiosité

des auxiliaires de vie : « *elles m'écoutaient quand je parlais, elles se documentaient sur ma maladie et elles étaient organisées. Je leur faisais confiance* ». Mais quelques mois après le début des interventions, une des deux auxiliaires de vie intègre l'équipe administrative et l'autre, Sylvie, intervient de moins en moins souvent chez lui, en raison des changements de planning. Pour monsieur Dupont, c'est à partir de ce moment que les difficultés ont commencé.

Pour remplacer la salariée mutée et une partie du temps de travail de Sylvie, le service d'aide à domicile envoie alors un nouvel intervenant, puis un autre, et encore un autre. Mais à chaque fois, monsieur Dupont exprime son mécontentement : « *elles ne m'écoutaient pas, elles n'en faisaient qu'à leur tête* ». Il se plaint du désordre, et il n'arrive plus à retrouver ses affaires : « *j'avais beau leur dire, chacune rangeait à sa manière* ». Parfois, monsieur Dupont veut prendre son déambulateur pour se déplacer et en profiter pour faire quelques exercices physiques, mais l'intervenante lui demande de se déplacer en fauteuil, de peur qu'il ne tombe. Certaines salariées rencontrent également des difficultés à réaliser des actes simples, ce qui agace monsieur Dupont : « *y'en a une, un jour, qui m'a demandé : « comment on sait lorsque les œufs sont durs ? »*. Une autre m'a foutu en l'air mon linge en faisant une machine à 60° et une autre qui m'a carrément démolé ma machine à laver en oubliant de refermer le tambour avant de lancer la machine. ». Monsieur Dupont se retrouve confronté à plusieurs reprises à des pratiques qu'il juge infantilissantes de la part de certaines intervenantes : « *une fois j'avais un rendez-vous médical prévu depuis 6 mois. L'intervenante a refusé de me laisser partir dans le camion du GIHP pour aller à mon rendez-vous. Elle estimait que je n'étais pas en état d'y aller. Elle m'a dit qu'elle était responsable de moi et que donc elle ne pouvait pas me laisser y aller seul. J'ai failli louper mon rendez-vous à cause d'elle !* ».

Monsieur Dupont appelle souvent la responsable de secteur pour lui faire part des difficultés rencontrées avec les intervenantes : « *elle non plus, elle n'écoutait pas ce que je lui disais. Elle n'était pas du tout à l'écoute de mes besoins. Elle ne comprenait pas* ». Sur proposition du service d'aide, une réunion est organisée au domicile, avec la responsable de secteur et en présence d'une intervenante. Monsieur Dupont se souvient que chacun a exprimé son point de vue sur la situation, mais le résultat est décevant : « *ça n'a mené à rien : le lendemain elles n'avaient toujours rien compris. On tournait en rond* ». Monsieur Dupont prend alors l'initiative de cadrer davantage le travail des auxiliaires de vie : avec l'une d'entre elle, il met en place un tableau sur lequel est inscrit toutes les consignes que les intervenantes doivent respecter, ce qu'elles les doivent faire ou ne pas faire : ne pas empiler la vaisselle mais la mettre à son niveau ; mettre les cintres à l'envers pour qu'il puisse les prendre facilement ; mettre une paille à disposition pour qu'il puisse boire ; vérifier que le sol ne colle pas sinon il ne peut pas se déplacer, etc.

Titulaire d'un DEAVS, et avec 13 ans d'expérience à son actif, Sylvie travaille essentiellement avec des personnes en situation de handicap. Elle intervient auprès de monsieur Dupont depuis le début, à raison de deux fois deux heures par semaine. Comme elle entretient de très bonnes relations avec cet usager, et qu'il ne s'est jamais plaint devant elle, elle ne s'est pas rendu compte des difficultés qui s'accumulaient entre lui, les autres intervenantes et le personnel administratif : « *j'ai été étonnée de l'arrêt des interventions !* ». Sylvie s'interroge sur la nature des difficultés rencontrées par ses collègues : « *peut-être était-ce le manque de formation des autres intervenantes car elles n'étaient pas toujours formées.*

Certaines ne connaissaient pas la maladie. Je pense qu'il était mécontent car elles ne prenaient pas en compte ce qu'il disait ». De son point de vue, la seule difficulté dans cette situation est liée au manque de temps : « après avoir fait le ménage et surtout bien nettoyé le sol pour qu'il ne tombe pas, il ne restait plus de temps pour le reste ». Pour pallier ce manque d'heures, et avec l'aide du service d'aide à domicile, un courrier a été rédigé et transmis à la MDPH pour demander une réévaluation de ses besoins. Il a ainsi obtenu une heure d'aide supplémentaire par jour.

Pourtant, la responsable de secteur considère que cette réévaluation des besoins n'a pas permis de mieux répondre à ses besoins, parce que les difficultés rencontrées dans la réalisation des aides n'ont pas été abordées. Pour elle, c'est l'évolution de la maladie qui est à l'origine des difficultés, car au début des interventions monsieur Dupont était assez autonome, mais progressivement et insidieusement, l'aide à apporter est devenue plus importante et plus technique. Si la responsable de secteur décrit cet usager comme étant « une personne très gentille qu'on a envie d'aider », elle ajoute qu'« il peut parfois être manipulateur avec certaines aides à domicile », et pense que c'est l'une des causes de leur refus d'intervenir ou de leur démission. L'insuffisance du nombre d'heures, l'incompatibilité avec certaines personnalités et l'évolution de la maladie sont pour elle des éléments pouvant expliquer les difficultés rencontrées : « il se rendait compte de l'évolution de sa maladie et ça ne le rendait pas aimable ». La responsable reçoit plusieurs appels téléphoniques de la part de monsieur Dupont, lui faisant part de son mécontentement : « il était parano et avait des hallucinations car il accusait les intervenantes de lui voler ses affaires. Mais en réalité il avait juste oublié ou elles étaient rangées ». Le service d'aide à domicile lui propose plusieurs intervenants, et effectue des remplacements chaque fois qu'un salarié ne lui convient pas : « c'est épuisant d'avoir quelqu'un qui n'est jamais content de rien ». La responsable de secteur exprime son impuissance face au mécontentement et aux reproches de monsieur Dupont : « on ne se comprenait pas, on était dans l'impasse et on n'avait pas de solution. C'était très frustrant ».

Les interventions du service ont duré quatre ans, et 13 intervenants différents se sont succédés, en tenant quelques semaines ou quelques mois. N'ayant plus de personnel à proposer à monsieur Dupont, le service a décidé de mettre fin à ses prestations. Il en informe l'usager par téléphone, et la responsable le met en lien avec un autre service d'aide à domicile. Pour la responsable de secteur, cette décision d'arrêter les interventions, était devenue évidente : « ni monsieur Dupont, ni les intervenantes n'ont été surpris de l'arrêt des interventions ». Monsieur Dupont ne s'est pas retrouvé sans solution car il a pu faire intervenir un autre service, et n'exprime pas de colère à l'encontre de l'ancien service d'aide à domicile, mais il regrette un certain manque de rigueur : « il faut qu'ils deviennent plus professionnels. Ils ont comme mission d'aider des personnes qui ont des besoins très particuliers ».

⇒ Analyse

Dans cette situation, la structure a décidé d'arrêter ses interventions car elle ne disposait plus du personnel nécessaire pour réaliser les aides chez l'usager. En effet, monsieur Dupont exprimait certaines attentes et exigences vis à vis des intervenants, et il estimait qu'un certain

nombre d'entre eux n'étaient pas à la hauteur. Au fur et à mesure, après avoir fait défiler différents intervenants, le service n'avait plus de nouveaux candidats à lui présenter. On peut s'interroger sur la solution mise en place par l'équipe d'encadrement, consistant à remplacer les salariés dès qu'ils ne conviennent pas, ou plus, à l'utilisateur. Le remplacement d'un intervenant par un autre permet-il de mieux prendre en compte les difficultés rencontrées et d'améliorer la qualité des aides apportées ? On peut souligner que le travail d'analyse de la situation et de compréhension des besoins et attentes de la personne aidée, entraînent des coûts pour le service, qui ne sont pas valorisés dans le tarif reconnu par les financeurs : réunions internes avec les intervenants, visites à domicile, coordination avec les partenaires, formations des salariés, etc. Toutefois, avec ce type de pratique managériale où les intervenants servent de variables d'ajustement, les difficultés rencontrées dans la réalisation des aides ont toutes les chances de se répéter.

Cette situation interroge également la capacité des services d'aide à domicile à accompagner dans la longue durée certains de leurs bénéficiaires, dont les besoins évoluent au fil des années, mais aussi leurs attentes envers les intervenants ou leurs aspirations et projets concernant leur parcours de vie. L'incompréhension du service d'aide à domicile face au mécontentement de l'utilisateur, souligne aussi une forme de routine, voire d'usure, qui diminue d'autant la capacité d'écoute et d'adaptation aux besoins et attentes de monsieur Dupont. A terme, quand l'encadrement ne porte plus l'exigence d'une réponse adaptée et régulièrement ajustée, il peut engendrer des comportements et des pratiques qui s'écartent de la visée de bientraitance et d'autonomie, comme le montre l'infantilisation de monsieur Dupont par certaines intervenantes. Si le risque d'une rupture de parcours apparaît ici évité, c'est parce que l'utilisateur est en mesure de chercher par ses propres moyens une solution alternative à l'arrêt du service. Mais pour les personnes en situation de handicap moins indépendantes et autonomes que lui, et qui n'ont pas les moyens ou les ressources nécessaires pour modifier l'organisation de leurs aides, comment l'accompagnement à domicile peut-il garantir dans la durée le respect des choix de vie ?

III. L'accompagnement à domicile peut-il pallier le manque de place en établissement spécialisé ? Le cas de Jonathan

⇒ La situation

Depuis trois ans, Jonathan est revenu vivre à la maison avec sa maman et sa petite sœur. Pour la maman de cet enfant atteint du syndrome de Smith-Magenis, une maladie génétique rare, la situation n'était plus tenable. Le couple étant séparé, c'est elle qui a la garde de l'enfant et qui veille sur lui. Mais son état demande tellement de soin, d'attention et de surveillance, il génère tellement de risques et d'inquiétudes, que la maman s'épuise et y perd sa santé. Le retour de son enfant à domicile n'a pas été un choix de sa part, mais elle n'a trouvé aucun établissement spécialisé qui acceptait d'accueillir son fils.

Agé de 11 ans, Jonathan a d'abord été scolarisé en maternelle, où il était accompagné par une auxiliaire de vie scolaire. Puis, à l'âge de 5 ans, il entre dans un institut médico-pédagogique (IMP), où il reste pendant 3 ans. Mais à la suite d'un déménagement de la maman dans le département d'à côté, le transfert du dossier prend du retard, les démarches ne sont pas faites dans les temps, et il perd sa place. La maman n'a pas d'autre solution que de le garder chez elle en permanence, car il n'est plus scolarisé. En effet, ses troubles sont particulièrement sévères, et son état ne lui permet pas d'aller dans une école ordinaire. Souffrant de troubles du sommeil, d'un retard du développement et de troubles cognitifs, Jonathan est un enfant hyperactif, dont le comportement peut être très agressif. Il fait de nombreuses crises, il a des gestes d'automutilation, et il ne parle presque pas. Sur le plan physique, il n'a pas de retard ni de handicap moteur, mais il n'a pas acquis d'autonomie fonctionnelle, pour l'hygiène, l'alimentation ou la vie sociale. Pour étudier cette situation, un entretien est réalisé avec la maman de Jonathan.

⇒ Les circonstances du refus

Mère isolée d'un enfant en situation de handicap, la maman est d'abord orientée par une assistante sociale vers un service d'aide aux mères et aux familles où interviennent des TISF. Mais rapidement, les interventions se révèlent inadaptées par rapport aux besoins de l'enfant : « *il y a eu des changements de personnels, ça n'a pas convenu à mon fils. Il a besoin d'avoir quelqu'un qu'il connaît : si ça change trop souvent, ça ne peut pas marcher* ». La formation des TISF apparaît également comme insuffisante pour faire face aux troubles de l'enfant : « *quand il s'énerve et qu'il casse tout, il faut trouver les bons mots, rester calme mais*

être autoritaire, et ne surtout pas fuir. Les TISF, elles prenaient peur ». Seule une jeune psychomotricienne parvient à construire une relation de confiance avec l'enfant, et lui faire quelques progrès, mais elle démissionne du service. Quand un éducateur essaie de prendre le relai, il se heurte au refus de l'enfant : « l'éduc l'a emmené à la piscine : il lui a pissé dessus, et il ne voulait pas sortir de l'eau. Après, dès que je sortais, il m'appelait : « votre fils est en crise, revenez ». C'est stressant quand on vous appelle, et qu'on vous dit « votre fils il a fait ça » ». Comme la maman ne parvient plus à confier son fils pour s'absenter, elle décide d'arrêter.

Suite à un signalement des travailleurs sociaux auprès du juge pour enfant, une mesure d'action éducative en milieu ouvert est prise. La maman est d'accord pour qu'on l'aide à trouver une solution, mais le résultat est décevant : « ça n'a rien donné. L'éduc était là pour vérifier que je n'allais pas craquer et mettre mes enfants en danger. Il a fait des constats déjà connus, que mon fils avait besoin d'être accueilli dans un établissement spécialisé, mais il ne m'a pas trouvé de place ». La maman essaie différentes façons pour faire garder son enfant : « j'ai fait appel à des baby-sitter, j'en ai vu défilé plein. Mais à la maison, quand je m'absente et que je le fais garder, il a cassé les rideaux, il a détruit la télé, la table, les chaises... Et quand on le sort, il se met par terre, allongé, et il s'accroche. Les filles ne savaient pas quoi faire ». La maman fait des recherches sur Internet, et trouve une association qui se dit spécialisée dans l'accompagnement à domicile des enfants ayant des troubles du comportement. Mais l'espoir est de courte durée : « la première fois qu'elles sont venues, je ne leur ai pas tout dit sur mon fils, je ne voulais pas qu'elles prennent peur et refusent. Des dames sont venues pendant deux ou trois mois : au début ça se passait bien, mais après non. Elles étaient effrayées quand il faisait une crise ».

Sur le plan des aides financières, la maman bénéficie de l'AEEH. Une assistante sociale lui conseille de demander la PCH : « je ne connaissais pas trop mes droits, et avec la MDPH, j'ai dû les harceler pour comprendre comment fonctionne la PCH. Au final, j'en ai plus appris sur Internet ». La maman souligne l'écart entre l'urgence de sa situation, et les délais de réponse : « quand ils sont venus pour évaluer ses besoins, mon fils s'est mis en crise. Je leur ai dit que c'était urgent, que j'en pouvais plus, et ils l'ont bien vu. Et j'ai attendu 6 mois avant d'avoir droit à la PCH ». Le plan de compensation lui propose 5h d'aide humaine par jour : « il lui faudrait 7h par jour, comme à l'école. Et puis le seul service qu'on me proposait, ça me coûtait plus du double que ce qu'on me donnait. Si je ne voulais rien payer, je ne devais prendre que 2h. C'est pas normal d'avoir à payer ». La maman fait son calcul, et comprend qu'il est plus avantageux pour elle de garder le complément AEEH de niveau 6 plutôt que d'opter pour la PCH. La MDPH lui propose alors une autre solution : « ils m'ont parlé des internats en Belgique. J'y avais pensé, car il n'y a pas de solution en France, mais je ne suis pas trop d'accord ».

Sans soutien de sa famille, sans solution pour son enfant, la maman se sent coincée et perd espoir : « je ne supportais plus cette histoire ». Son état de santé se dégrade : « je choppais toutes les maladies, j'étais faible. Je réfléchissais trop, je déprimais, j'étais sous anxiolytique ». En multipliant les recherches sur Internet, elle finit par identifier une équipe spécialisée dans

les situations complexes de handicap chez l'enfant : « l'UMI¹², c'est moi qui les ai trouvés, sur Internet. Ils sont venus chez moi pour trouver une solution ». Sur les conseils de cette équipe spécialisée, elle contacte un service d'aide à domicile¹³ : « *Ils sont venus faire un devis, mais il fait une crise à ce moment-là. Il a montré le plus mauvais de lui-même. Dans ce cas-là, il faut l'isoler dans une pièce. Moi, je le bloque dans un coin, et je m'assois sur lui. Mais ça devient de plus en plus difficile, car il a de la force* ». Le responsable du service d'aide à domicile refuse alors d'intervenir, estimant que sa structure n'est pas en capacité et son personnel n'est pas suffisamment formé pour aider son enfant : « *j'étais dégoûté, car ça m'aurait soulagé. Mais au moins il était honnête* ». En lien avec les services de la protection de l'enfance, l'équipe spécialisée parvient alors à trouver un établissement pouvant accueillir l'enfant : « *depuis un mois, mon fils est rentré dans un centre d'urgence pour autistes, et il y a aussi une école. C'est une solution provisoire, il est pris pour 6 mois à l'essai, sur décision du juge. Est-ce qu'ils vont vouloir renouveler ? J'ai peur qu'il se comporte mal, et qu'ils ne le gardent pas* ».

⇒ Analyse

Le refus d'intervention du service d'aide à domicile souligne, dans cette situation, un décalage entre l'ampleur et la complexité des besoins à couvrir, et l'insuffisance ou même l'absence de proposition d'accueil adapté pour l'enfant. Le service d'aide à domicile est sollicité en dernier recours, après une longue série de déceptions dues aux refus des établissements spécialisés. Mais paradoxalement, ce refus du service d'aide a presque un effet salutaire : il met fin à un maintien à domicile contraint, devenu aussi dangereux pour l'enfant que pour la maman. En refusant d'intervenir, le service permet finalement à l'équipe spécialisée de prendre acte que la situation appelle une réponse d'urgence, qui passe nécessairement par l'accueil de l'enfant dans un établissement.

Le point de vue de la maman est particulièrement amer et critique sur le fonctionnement des institutions médico-sociales et sur les travailleurs sociaux. Concernant une assistante sociale, elle dénonce un regard inquisiteur : « *je me suis senti jugée, du genre : « celle-là, elle ne sait pas gérer son enfant* », et elle reproche à la MDPH de ne pas l'avoir suffisamment informée sur ses droits : « *à cause de la PCH, j'ai failli perdre mon AEEH. J'ai dû me battre* ». Le soutien psychologique de la famille, qui est essentiel dans ce type de situation, semble être ici assuré par défaut par la justice, mais au nom de la protection de l'enfance. Pour la maman, cette aide est aussi indirectement une mise en cause de son rôle de mère : « *un signalement, ça veut dire que vous n'êtes pas une bonne mère. C'est dur à accepter ça ! Moi, j'ai tout fait pour mon fils, je me suis privée de ma vie personnelle* ». La maman de Jonathan dit qu'elle se sent abandonnée, mais c'est aussi un sentiment de colère qu'elle exprime quand elle raconte le parcours de son enfant, et toutes les souffrances qu'elle a endurées nourrissent une volonté de justice : « *je veux porter plainte contre l'Etat* ».

¹² Les Unités Mobiles Interdépartementales (UMI) sont de nouveaux dispositifs, portés par l'ARS Ile de France, d'appui aux institutions ou familles confrontées à des situations complexes de personnes avec autisme ou atteintes de troubles envahissants du développement.

¹³ Il s'agit d'un service labellisé Cap'Handéo

IV. Comment valoriser le soutien moral informel dans les aides humaines ? Le cas de Madame Garcia

⇒ La situation

Madame Garcia est une dame âgée de 59 ans, qui vit seule dans un appartement. C'est à la suite d'une agression par son ancien compagnon, qu'elle est devenue paraplégique. Madame Garcia bénéficie de 90 heures d'aide humaine par mois. Elle fait appel à un service d'aide à la personne pour intervenir 3 heures par jour pour l'aide aux repas et l'aide aux courses. Un infirmier est présent le matin pour la toilette et l'habillage. Une ambulance vient la chercher deux fois par semaine pour l'emmener chez le kinésithérapeute. Pour comprendre sa situation, des entretiens ont été réalisés auprès du service prestataire qui intervient, avec une responsable de secteur et une auxiliaire de vie.

⇒ Les circonstances de l'arrêt

Titulaire d'un DEAVS, l'auxiliaire de vie sociale travaille depuis plusieurs années auprès de personnes en situation de handicap. Elle a également suivi plusieurs formations sur le handicap. Le service d'aide à domicile intervient déjà depuis plusieurs années lorsqu'on lui demande d'aller chez Madame Garcia. Elles sont 3 auxiliaires de vie à se relayer auprès de cette dame le matin, le midi et le soir.

Madame Garcia refuse toute aide technique, hormis son fauteuil roulant et une chaise percée : elle dort dans son fauteuil qu'elle met en position allongée, et utilise une chaise percée pour éviter les transferts aux toilettes. En revanche, elle refuse le lève-personne pour les transferts, lesquels s'effectuent via une chaise de jardin. Elle refuse également de porter des couches malgré les incontinences : « à 7 heure du matin, j'étais obligée de la dégager de son fauteuil pour nettoyer le pipi ». L'auxiliaire de vie craint pour sa santé et pour la sécurité de Madame Garcia : « c'était dangereux pour moi du fait que rien ne soit adapté mais le plus grave c'était

pour sa sécurité : je devais attacher son bras à la rambarde de l'escalier pour lui nettoyer le fessier. J'avais une boule au ventre de peur qu'elle ne tombe. » D'après elle, tout était lié à un « blocage psychologique » : « elle avait besoin de parler de ce qui lui était arrivé à un professionnel ». Ni le service d'aide à domicile, ni les intervenantes n'ont de contact avec l'entourage de Madame Garcia : « elle ne voulait rien savoir, elle disait qu'elle était assez grande pour trouver des solutions toute seule ». Après une année d'intervention chez Madame Garcia, l'auxiliaire de vie a sollicité sa direction pour ne plus intervenir chez elle, faute de sécurité : « on nous parle beaucoup de l'importance de la sécurité dans le DEAVS mais ce n'est pas toujours possible. Et quand ce n'est pas possible, on ne peut pas intervenir. »

La responsable de secteur est une ancienne auxiliaire de vie, bien appréciée par l'intervenante : « on a de la chance d'avoir une responsable de secteur qui a été auxiliaire de vie. Elle sait ce qu'on vit donc elle anticipe les formations et les réunions. Et surtout, je sais que je peux me confier à elle quand j'ai un problème. On s'occupe de l'usager, et elle, elle s'occupe de nous. ». L'ensemble des solutions déployées par la structure d'aide à domicile visait à inciter Madame Garcia à acquérir des aides techniques : intervention d'un médiateur, réunions avec les salariés, sollicitation des infirmiers ; mais ces derniers rencontraient les mêmes difficultés et étaient sur le point d'arrêter leurs interventions. Une réunion est organisée par le service d'aide, au domicile de Madame Garcia, avec la présence de la responsable de secteur et de la responsable qualité. La responsable qualité indique à Madame Garcia que si elle ne s'équipe pas, le service devra arrêter ses interventions. Le service d'aide à domicile sollicite l'assistante sociale de la MDPH par téléphone : « elle m'a répondu qu'elle ne se déplaçait que pour des réévaluations ou pour des premières demandes de PCH ». Une autre réunion est organisée en présence du directeur du service d'aide à domicile : « Madame Garcia demandait aux intervenantes de rester toujours un peu plus tard après la fin des interventions. Au début c'était du bénévolat car c'était ponctuel mais après ça devenait régulier. » Il est alors convenu entre le service et Madame Garcia qu'elle prenne à sa charge les dépassements d'horaire. Toutefois, la responsable de secteur constate qu'elle ne paie pas les factures, et la situation devient litigieuse : « on est en contentieux avec elle, elle nous doit 1000 euros ».

Après 6 ans d'interventions, le service décide d'arrêter ses interventions. Madame Garcia propose alors à l'auxiliaire de vie de continuer à intervenir, mais en gré à gré : « elle n'a pas compris pourquoi le service arrêta ses interventions, elle ne voulait rien savoir. Elle m'a demandé de la suivre mais j'ai refusé. Psychologiquement, j'étais épuisée ». Un préavis d'un mois a été envoyé par courrier à Madame Garcia en précisant que le service continuerait ses interventions jusqu'à ce qu'elle trouve un autre prestataire ou une autre solution. Madame Garcia a finalement sollicité un autre service d'aide à la personne qui a lui aussi arrêté ses interventions au bout de 6 mois, pour les mêmes raisons.

⇒ Analyse

Dans cette situation, le service d'aide à domicile a arrêté ses interventions auprès de Madame Garcia pour trois raisons : l'épuisement de tous les salariés qui se sont retirés au fur et à mesure, le manque de sécurité et le non-paiement des factures. Les services d'aide à domicile

se retrouvent souvent confrontés à des personnes ayant vécu des situations traumatisantes au cours de leur vie, comme c'est le cas de Madame Garcia. Lorsqu'elle n'est pas prise en charge par les professionnels adéquats, la situation vécue comme un traumatisme peut avoir de véritables impacts sur la vie quotidienne de la personne, qui peut aller jusqu'à prendre volontairement des décisions allant à l'encontre de son propre bien être. Il y a alors un fort risque d'isolement : refus de voir la famille et insécurités des intervenants et des infirmiers qui désertent la situation.

En plus des risques encourus par la personne et les intervenants, cette situation soulève également une problématique à laquelle sont confrontés les services d'aide à domicile : le bénévolat « forcé ». Comme avec madame Garcia, il n'est pas rare de voir des situations dans lesquelles l'intervenant dépasse la durée prévue pour son intervention. Il peut s'agir d'une activité qui n'a pas pu être complètement réalisée, faute de temps, mais qui peut avoir des conséquences négatives sur la santé de la personne, notamment quand l'hygiène ou l'alimentation ne peuvent être assurées. Mais le dépassement de l'horaire peut aussi correspondre à des demandes de la personne, qui sont motivées par l'angoisse de se retrouver seule. Les services d'aide à domicile et leurs intervenants peuvent aussi jouer de façon informelle un véritable rôle de soutien moral auprès de personnes isolées et inquiètes, comme madame Garcia. Quand la situation s'étale sur des années, il est de plus en plus difficile pour les services d'assurer ce rôle, d'autant qu'il n'est pas valorisé dans leur financement. Comment permettre aux professionnels de l'aide à domicile, dont certains ont fait le choix de ce métier précisément en raison de ce rôle de soutien moral, de préserver leur capacité à donner de l'attention aux personnes ?

V. Quelles compétences faut-il pour aider un enfant polyhandicapé à domicile ? Le cas de Bryan

⇒ La situation

Bryan est un petit garçon de 4 ans, polyhandicapé. Il ne parle pas et réagit très peu physiquement. Il vit avec sa maman et son petit frère, d'un an son cadet. Il bénéficie d'une PCH enfant de 690 heures par mois, répartie comme suit : 210 heures effectuées par un service prestataire et 480 heures en aidant familial. Le service d'aide à domicile intervient tous les jours, 13h30 par jour pour l'aide au lever, l'aide à la toilette, l'aide à l'habillage, l'aide à la prise des repas, les sorties extérieures, l'aide au coucher et la surveillance. Trois intervenants se passent le relais tous les jours. C'est la première fois que la maman fait appel à un service prestataire. L'intervention du service a permis à la maman de reprendre sa vie professionnelle en main : elle a suivi deux formations sur les cinq années durant lesquelles le service est intervenu (DEAVS et diplôme d'aide-soignante). Pour cette étude de cas, des entretiens ont été réalisés auprès du service prestataire, avec la responsable de secteur et l'intervenante à domicile.

⇒ Les circonstances de l'arrêt

Titulaire d'un DEAVS et ayant une ancienneté de 12 ans au sein du service d'aide à domicile, l'auxiliaire de vie a une longue expérience auprès du public en situation de handicap, enfants et adultes. Son travail auprès de Bryan a duré 3 ans. Elle intervient au départ pour un remplacement. La responsable de secteur lui fournit très peu d'informations lors de sa première intervention auprès de Bryan : *« on ne m'a pas expliqué exactement ce qu'il avait, ce que je devais faire et comment je devais le faire. Je communique avec les parents pour savoir comment m'y prendre »*. Parmi toutes les auxiliaires de vie, c'est celle qui est restée le plus longtemps. La maman a confiance en elle, et c'est ce qui a fait la différence avec les autres auxiliaires de vie. Les interventions se déroulent très bien au départ. Mais la maman s'absente de plus en plus du domicile, laissant le petit frère de Bryan à la charge des auxiliaires de vie. Le comportement du petit frère inquiète l'auxiliaire de vie : *« je devais préparer Bryan et son petit frère pour l'emmener à ses activités le mercredi après-midi. Des fois, il se mettait à courir d'un coup sur la route. Il n'écoutait rien. Si le petit frère se barre, je choisis qui ? C'est déjà une grande responsabilité de s'occuper d'un enfant handicapé »*. La salariée signale alors à sa responsable qu'elle ne peut pas s'occuper à la fois d'un petit garçon polyhandicapé et de son petit frère.

L'autre grande problématique pour elle est liée à la prise de poids de l'enfant, qui a pris plus de 10kg en 6 mois : *« il faisait 35 kilos à 7 ans, moi j'en fait 45, je me suis massacré le dos »*. La toilette devient alors source de difficulté et d'épuisement pour elle et les autres intervenantes. Et ce, additionné à la fréquence de la réalisation de l'acte : *« chaque fois qu'il faisait les selles, on devait le laver entièrement. Sa maman lui mettait des bodys donc lorsqu'on l'enlevait, il avait pleins de selles sur la tête. Il fallait alors le laver entièrement ce qui nous*

amenait à le laver trois ou quatre fois par jour, parfois plus. Sa peau était abimée à force de prendre des douches. » La prise de poids rapide de Bryan a également un impact sur les sorties à l'extérieur. Bryan n'a pas de fauteuil roulant. Sa maman et les auxiliaires de vie le déplacent grâce à une poussette de 35 kg, non adapté à sa situation de handicap : « personne ne s'est jamais posé la question d'un fauteuil. Ce que nous demandions à la maman, c'était de changer de poussette car celle-là était beaucoup trop lourde ! ».

Lors de l'évaluation des besoins, et malgré un document dédié à l'évaluation des risques, cette situation n'est pas ressortie comme faisant partie des situations complexes. La responsable de secteur l'explique notamment par le fait que la situation a évolué au cours des années, et que les complications sont arrivées petit à petit. La responsable de secteur rencontre une première difficulté après quelques semaines d'intervention : « tous les matins je voyais un changement de planning, je pleurais devant mon ordinateur : j'avais l'impression de passer tout mon temps à gérer ce planning ». Une autre difficulté porte sur le choix des intervenants : « la maman était très exigeante sur la sélection des salariés, elle avait des critères très précis : âge, poids, sexe ». La maman explique alors à la responsable de secteur qu'il lui faut quelqu'un de jeune, d'alerte, et qui puisse se mouvoir dans l'appartement. La maman ne passe pas toujours par la responsable de secteur pour effectuer des modifications dans le planning ou dans le contenu des interventions : « elle pensait que les salariées étaient à sa disposition ». La responsable de secteur s'interroge également sur les véritables raisons des absences de la maman qui devenaient de plus en plus fréquentes : « on n'a jamais trop su ce qu'elle faisait, si elle était vraiment en formation ou si ce n'était pas juste une excuse pour ne pas être là. Si on était en situation d'urgence on ne pouvait pas la joindre. »

En voyant tous ces changements et ces difficultés apparaître au fur et à mesure de la mise en place des interventions, le service change de posture et a commencé à refuser certaines demandes de la maman : « on a été très conciliant au départ et quand, au fur et à mesure des années, on a vu le personnage, on a mis des limites ». Ainsi, les plannings ne peuvent désormais plus être changés tous les jours, la veille pour le lendemain. Plusieurs binômes sont mis en place : le mercredi après-midi pour s'occuper du petit frère et le matin pour l'aide à la toilette : « au début de nos interventions c'étaient une infirmière qui lui faisait la toilette. On ne sait pas vraiment ce qu'il s'est passé, la maman nous a juste dit que ça c'était mal passé et qu'elle n'avait plus confiance. » Le service d'aide à domicile sollicite également un médiateur pour essayer de trouver des solutions concernant l'aménagement et le renforcement des techniques de transferts. Le contact d'un kinésithérapeute et d'une infirmière leur est donc donné mais la maman annule les rendez-vous. Plusieurs réunions de travail sont organisées avec la responsable de secteur et la présence des salariés intervenant auprès de Bryan afin de faire remonter les difficultés au fur et à mesure. D'autres réunions sont mises en place avec le directeur du service d'aide à domicile, la responsable de secteur et la maman, mais sans la présence des salariées : « on ne se sentait pas trop écoutées, on était plutôt vues comme des bons petits soldats. ». Le personnel de terrain n'a pas été informé des retours des réunions par la direction : « c'est la maman qui nous disait ce qui avait été décidé, ce qu'on était habilités à faire et à ne pas faire ».

Après trois ans d'intervention chez Bryan, l'auxiliaire de vie utilise son droit de retrait : « j'ai souhaité arrêter car je considérais que je me mettais en danger et le stress que ça générait

était trop pour moi. La maman était dans le déni que le petit prenait du poids. » Peu de temps après, le service d'aide à domicile a arrêté ses interventions : « nous étions obligé d'arrêter car il n'y avait aucune évolution malgré les efforts de notre part, et toujours les mêmes difficultés. Nous n'avions plus d'intervenants à lui proposer ». Un courrier est envoyé à la maman en précisant qu'ils continuaient les interventions jusqu'à ce qu'elle trouve un autre prestataire ou une autre solution, ce qu'elle a fait. L'arrêt des interventions s'est déroulé sans conflit. La responsable de secteur explique pourquoi ils n'ont pas sollicité la MDPH pour cette situation : « on sollicite la MDPH surtout pour nous justifier lorsqu'on se retire d'une situation. La maman était favorable au fait qu'on se retire et elle a trouvé une autre association pour accompagner son fils. Il n'y avait donc pas de raisons de les contacter ».

⇒ Analyse

Dans cette situation, le service d'aide à domicile a arrêté ses interventions à cause de l'épuisement physique et moral des salariés. Le manque de coopération avec la maman, et de formation adéquate peuvent être des éléments d'explication, comme le souligne d'ailleurs l'auxiliaire de vie qui s'interroge sur ses compétences : « *une après-midi, je jouais avec Bryan, il était assis et il s'est mis à bouger les jambes et à grimacer. Je pensais que c'était parce qu'il était content et j'ai donc continué à jouer et je filmais en même temps pour montrer à la maman le soir comme il avait joué. En voyant la vidéo, la maman m'a dit qu'il ne jouait pas, mais qu'il faisait une crise d'épilepsie. Les grimaces sur son visage n'étaient pas des grimaces de joie mais de douleurs. Il a tellement bougé les jambes et tapé contre le fauteuil qu'il s'est fracturé la jambe* ». N'ayant pas le témoignage de la maman dans cette situation, nous ne savons pas si le maintien à domicile de l'enfant s'effectue ou pas sous la contrainte, faute de place en établissement. Néanmoins, les absences de plus en plus fréquentes de la maman laissent apparaître un besoin de répit. Quand ils s'en donnent les moyens, les services d'aide à domicile peuvent être porteurs de solutions face à l'épuisement des aidants familiaux.

VI. Comment concilier le respect du choix de la personne avec la protection de la santé des intervenants ? Le cas de Madame Dubois

⇒ La situation

Madame Dubois est une dame de 65 ans qui vit seule dans un appartement. Elle est atteinte d'une sclérose en plaque à un stade avancé. Ses besoins en aides humaines, dans le cadre de la PCH, ont été évalués par la MDPH à 220 heures par mois. Après avoir écumé plusieurs prestataires, Madame Dubois sollicite ce service d'aide à domicile pour intervenir 7h30 par jour pour de l'aide à la toilette, de l'aide à l'habillage, pour les sorties, et l'aide au coucher. Des entretiens ont été réalisés auprès du prestataire intervenant : le référent handicap de la structure, une responsable de secteur et une auxiliaire de vie.

⇒ Les circonstances de l'arrêt

Sans formation au moment des faits, la salariée est intervenue durant trois mois auprès de Madame Dubois. Son expérience « *sur le tas* » lui a permis d'acquérir des compétences et des connaissances sur l'accompagnement des personnes handicapées. Madame Dubois est décrite par l'intervenante comme étant « *très exigeante* » et « *très pointilleuse* » : « *Le linge n'étais jamais étendue comme elle le souhaitais, elle était un peu aigrie par sa maladie. Certaines intervenantes ne sont intervenues qu'un mois car parfois ça se passait mal* ». Les difficultés rencontrées par l'intervenante sont liées aux transferts qui doivent s'effectuer sans aide technique : « *c'était très difficile car je ne connaissais pas les bons gestes et elle était très forte. C'est une autre intervenante qui m'a donné la technique le premier jour mais après je devais me débrouiller toute seule* ». Madame Dubois refuse de s'équiper : « *elle partait du principe que si certaines salariées (infirmières ou aides à domicile) arrivaient à la soulever et à faire les transferts, alors il n'y avait pas de raisons que d'autres ne puissent pas le faire* ». Cette intervenante faisait partie de celles qui « *y arrivaient* » : « *je me forçais pour y arriver, jusqu'au jour où j'ai dû m'arrêter pour une hernie discale* ». L'intervenante exprime son point de vue sur les causes des difficultés rencontrées : « *j'avais besoin d'un peu plus de pratique mais en même temps les auxiliaires de vie formés et diplômés n'y arrivaient pas non plus* ». Au-delà de ces difficultés, l'intervenante entretenait un bon relationnel avec Madame Dubois : « *on passait aussi des bons moments, on parlait beaucoup.* »

La responsable de secteur décrit Madame Dubois comme étant une personne « *manipulatrice* », « *dans la critique* » et « *menaçante* ». La première difficulté à laquelle se retrouve confrontée la responsable de secteur concerne la sélection des intervenants : « *Madame Dubois m'appelait pour se plaindre de chaque intervenante. Il y avait toujours quelque chose qui n'allait pas, tant sur le plan psychique que physique. Il fallait que l'auxiliaire de vie lui plaise physiquement et intellectuellement* ». Concernant le refus de Madame Dubois à s'équiper, la responsable de secteur constate deux choses : la première est que le manque d'aides techniques est à l'origine des nombreux arrêts de travail des salariées. La seconde est que Madame Dubois est dépendante, mais qu'elle arrive quand même à se porter sur ses

jambes : « Elle aidait uniquement les intervenantes qu'elle aimait bien. Avec les autres, c'était un poids mort de 90 kg. » La responsable de secteur admet ne pas avoir envoyé uniquement du personnel formé chez Madame Dubois : « il y avait un tel turn-over (30 intervenants au total) que la majorité n'étaient pas formées ». La responsable de secteur constate également que les actes convenus lors de l'évaluation des besoins, ne correspondent pas aux prestations effectivement délivrées : « à la base c'était censé être un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, de l'aide à la toilette, au coucher et au lever. Au final, on ne faisait quasiment que de l'entretien du cadre de vie ». A plusieurs reprises, le service d'aide à domicile indique à Madame Dubois qu'ils ne sont pas autorisés, dans le cadre de la PCH, à délivrer des prestations en lien avec le ménage. Un fait que Madame Dubois n'accepte pas : « elle n'acceptait pas d'entendre que nous ne pouvions pas réaliser ces actes dans le cadre de la PCH. Les intervenantes me disaient qu'elles n'en faisaient plus, mais je savais au fonds qu'elles en faisaient toujours mais qu'elles ne me disaient rien pour qu'il n'y ait plus de problème. ».

La responsable de secteur déplore le temps mis par sa direction pour commencer à essayer de trouver des solutions : « la direction a bougé lorsqu'ils ont vu les risques pour les salariées et la quantité de blessés. Au départ ils pensaient que c'était un problème classique de recrutement. » Ce n'est que plusieurs mois après avoir signalé la situation que le référent handicap est intervenu. Le rôle de ce référent handicap s'apparente à un rôle de médiateur : visite à domicile, réévaluation de la situation, réinstauration du dialogue entre le responsable de secteur et le bénéficiaire. Il est identifié au sein de la structure comme tel, et les responsables de secteurs doivent faire appel à lui lorsqu'ils rencontrent des difficultés avec un usager. Le référent handicap rencontre certaines difficultés pour faire entendre aux intervenants et aux responsables de secteurs qu'ils doivent également solliciter les professionnels extérieurs intervenants chez le bénéficiaire : « c'est du temps en plus qui n'est pas rémunéré pour les auxiliaires de vie. Les responsables de secteurs, quant à eux, ne sont pas des travailleurs sociaux. Ils ne voient ce travail-là comme étant ni nécessaire, ni important ». Selon lui, les responsables de secteur ont tendance à changer les intervenants sans s'interroger sur ce qu'est le véritable problème et font appel à lui en dernier ressort : « je suis interpellé lorsque la situation est au bord de l'explosion. » Sur une situation complexe, la problématique qu'il retrouve fréquemment est liée à l'isolement de la personne aidée : « tous les professionnels ont désertés la situation ». Il s'interroge : « le bénéficiaire est isolé car il s'est isolé. Comment aider une personne qui ne souhaite pas être aidée ? ». Le référent handicap se sent démunis face à certaines situations, notamment lorsqu'il s'agit de comprendre et de s'adapter à la psychologie de la personne : « pourquoi elle se comporte de telle ou telle manière, et comment, en tant que professionnels d'un service d'aide à domicile, on peut répondre à ses attentes et à ses besoins ? ».

Plusieurs réunions sont organisées en interne et au domicile de Madame Dubois avec le référent handicap du service d'aide à domicile et la responsable de secteur. Lors de ces temps de réunions, le référent handicap propose à Madame Dubois d'acheter un plateau tournant en alternative au lève-personne, ce qu'elle refusa sans donner d'explication. La direction lui propose alors une aide humaine masculine qu'elle refuse également ne souhaitant pas qu'un homme lui fasse la toilette. Le service lui propose également de faire certaines interventions en binôme mais là encore elle refuse expliquant qu'« elle ne voulait pas voir trop d'intervenants ».

La situation est signalée à la MDPH par mail, auquel ils répondent par un appel téléphonique leur conseillant de se tourner vers l'UTAG ou le CCAS : « *la MDPH ne nous a jamais apporté son aide lorsqu'on rencontrait ce type de situation* ». Constatant qu'aucune aide ne proviendrait de la MDPH, le service d'aide à domicile organise une réunion de coordination avec les autres professionnels intervenants. Ils se retrouvent alors confrontés à des professionnels peu coopératifs : « *ça se passait plutôt bien avec la personne et les autres professionnels, ils ne voulaient pas prendre le risque de foutre en l'air leur relation* » (Responsable de secteur). Peu de temps après cette réunion, le service d'aide à domicile met fin à ses interventions. Un préavis d'un mois est remis en main propre à Madame Dubois qui sollicitera entre temps un autre prestataire.

⇒ Analyse

Dans cette situation le service d'aide à domicile a arrêté ses interventions auprès de Madame Dubois pour deux raisons principales : aucun intervenant ne lui convenait et il y avait un manque de sécurité lié au refus de la personne aidée de s'équiper. Le référent handicap perçoit, comme étant à la base de ces difficultés, « *un problème comportemental dû au déni de son handicap et à l'évolution de sa maladie* ». Comme en soins palliatifs, l'agressivité des personnes ou de leur entourage constitue une des principales raisons d'arrêt : ce constat a permis de souligner la nécessité de mettre en place un suivi psychologique de la personne et de sa famille. Un tel dispositif mis en place par les Agences Régionales de Santé, pourrait-il aussi être envisagé dans les situations complexes où interviennent les services d'aide à domicile ? Le manque de coordination partenariale, le manque de formation et d'information du service d'aide à domicile et des intervenants, sur l'état psychologique de la personne et le comportement à adopter dans ce type de situation, les positionnent inévitablement en échec. Les personnes en situation de handicap ne sont pas informées, voire formées, pour accueillir une personne extérieure chez soi : la manière de se comporter avec les intervenants, la manière de les piloter. Ce que les intervenants à domicile et les services d'aide à domicile perçoivent comme des « *personnes manipulatrices* », peut être le résultat de ce manque de préparation et de formation des personnes en situation de handicap à être utilisatrices d'aides humaines.

VII. Quelles compétences sont requises pour accompagner un enfant autiste à domicile ? Le cas de Romain

⇒ La situation

Romain est un enfant souffrant de troubles du spectre de l'autisme. Depuis l'âge de 7 ans, il est accueilli dans un établissement spécialisé en santé mentale, au sein de l'hôpital de jour. A l'âge de 11 ans, l'établissement ne peut plus l'accueillir, et sa mère n'a pas d'autre choix que de le garder à domicile : *« ça fait des années qu'on demande une place, et qu'on n'a rien. Les établissements répondent qu'ils ne sont pas adaptés aux difficultés de mon enfant. Et je me suis retrouvée seule avec lui »*. Mère célibataire n'ayant pas d'autre enfant, sa maman n'a pas d'activité professionnelle et elle se retrouve à passer toutes ses journées à veiller sur la santé de son enfant : *« c'est un enfant qui demande qu'on soit à 100% avec lui. Il a besoin d'une surveillance permanente »*.

⇒ Les circonstances de l'arrêt

Après quelques semaines, la maman de Romain tire rapidement la sonnette d'alarme auprès de l'assistante sociale du CMP¹⁴ où son enfant est suivi. Elle se dit prête à assurer la garde les week-ends, mais souhaite que son fils soit accueilli la semaine dans un établissement : *« s'il reste tout le temps à la maison, je n'ai plus de vie »*. Orientée par le CMP vers une équipe spécialisée sur les situations complexes en autisme, celle-ci lui propose de recourir à un service d'aide à domicile. La maman accepte : *« la plupart du temps ça se passe mal à l'extérieur : il est très agité. J'avais vraiment besoin d'aide »*. Avec l'appui des professionnels de l'équipe spécialisée, la maman fait une demande de PCH, et obtient deux heures d'aide humaine par jour. Elle sollicite alors le seul service d'aide à domicile de son département qui accepte d'intervenir auprès des enfants ayant des troubles envahissants du développement, mais dont le prix est presque deux fois supérieur au montant du tarif PCH.

Le service d'aide à domicile perçoit tout de suite la complexité des besoins de l'enfant. Lors de la première visite à domicile, la maman ne cache pas le comportement violent et agressif de son enfant, qui ne parle pas et qui a des pratiques d'automutilation. La maman insiste alors sur la nécessité que les intervenants soient formés pour savoir comment faire face en cas de crises, car elles sont fréquentes. Le premier intervenant est un homme d'une vingtaine d'année, encore en formation pour devenir éducateur spécialisé. La maman s'aperçoit vite qu'il a une connaissance théorique de l'autisme, mais qu'il lui manque la pratique : dès qu'ils sont à l'extérieur, les gens dans la rue regardent avec effarement l'enfant en train de se

¹⁴ Centre Médico-Psychologique

frapper, et l'intervenant supporte difficilement de se sentir jugé par ces regards. La maman s'interroge : *« moi je suis habituée, je m'en fiche, mais je ne comprends pas qu'il soit aussi sensible au regard des autres. Comment est-ce qu'il peut réussir à s'occuper de mon fils s'il n'est pas capable de dépasser ça ? »*. Les jours suivants, l'intervenant revient et se plaint d'être insuffisamment rémunéré : *« je lui ai dit poliment que s'il a un problème avec son employeur, qu'il s'adresse à lui, pas à moi ! Et la 3^{ème} semaine, il m'appelle pour dire qu'il démissionne »*.

Le service d'aide à domicile envoie un nouvel intervenant. Cette fois, la relation avec la maman vire rapidement au conflit : *« c'était un jeune homme incompetent : un jour, mon enfant est en train de se cogner la tête, et lui il discute tranquillement à côté au téléphone. Je lui ai fait une remarque, il m'a dit en s'énervant que si je n'étais pas contente je devais appeler son responsable. Je lui ai dit de baisser d'un ton, il est parti de chez moi et il n'est jamais revenu »*. Le service d'aide à domicile propose alors à la maman un autre intervenant, présenté comme une dame ayant déjà travaillé avec des enfants en difficulté. La maman est d'abord gênée par son manque d'hygiène : *« elle faisait ses besoins aux toilettes, mais elle laissait tout sale. Elle sentait mauvais, je ne sais pas si elle se lavait. Moi, je devais tout laver après elle ! »*. Puis, la maman se pose des questions sur le comportement de cette intervenante avec son enfant : *« est-ce qu'elle levait la main sur Romain ? Quand je revenais à la maison, je la trouvais très nerveuse. Un jour, elle voulait le calmer, j'étais là, et elle était en train de faire comme si elle allait lui donner un coup de pied. Je ne sais pas ce qui s'est vraiment passé quand je n'étais pas là, mais je crains le pire »*.

Une réunion est organisée au domicile avec le responsable du service d'aide à domicile, et en présence de l'intervenante. Le responsable indique à la maman qu'il ne dispose pas d'autres personnels, et que si elle refuse l'intervenante, le service devra arrêter ses interventions. La maman est tiraillée, car elle a besoin d'aide et ne peut difficilement s'en passer, mais elle n'a plus confiance dans l'intervenante. Par ailleurs, elle se montre très choquée que le service d'aide à domicile lui réclame de l'argent : *« j'avais demandé qu'on m'envoie quelqu'un de qualifié, et ce n'était absolument pas le cas. Moi je leur parlais de mes déboires avec le personnel, et eux ils me demandaient de payer. Je leur ai dit qu'ils étaient sans pitié »*. La maman refuse que l'intervenante revienne s'occuper de son enfant, et le service met fin à ses interventions. Peu de temps après, l'équipe spécialisée qui l'avait précédemment orientée vers le service d'aide à domicile, trouve en urgence une place pour faire hospitaliser son fils dans un service de psychiatrie pour adolescent.

⇒ Analyse

Dans cette situation, le retour à domicile de l'enfant s'effectue sous la contrainte, car il n'est ni le choix ni le projet de la maman. Les intervenants du service d'aide à domicile se retrouvent alors confrontés à des troubles particulièrement sévères, auxquels même les établissements spécialisés estiment ne pas être en mesure de répondre. N'ayant pas la formation adéquate ni les ressources nécessaires, les intervenants et le service d'aide se retrouvent inévitablement en échec. La maman évoque elle-même son attitude, qu'elle reconnaît comme étant peu dans la coopération avec les différents professionnels, et davantage tournée vers la confrontation : *« j'en voulais à tout le monde, surtout à ceux qui sont là pour m'aider, et qui disent qu'ils ne*

peuvent rien faire ! ». La maman souligne avec force les incohérences du système, car d'un côté le coût de l'hospitalisation de son enfant est entièrement pris en charge par la sécurité sociale, et de l'autre côté elle a un reste à charge important pour le maintien à domicile alors qu'elle assume en plus la garde de son enfant. Suite à son hospitalisation, l'état de santé de son enfant s'est amélioré, mais comme il n'a toujours pas de place dans un établissement, cette bonne nouvelle inquiète la maman : « *normalement, il devrait bientôt sortir. Mais je vais avoir besoin d'aide, et j'ai peur : je ne sais pas à qui m'adresser* ».

VIII. Quelle spécialisation des services pour répondre aux besoins complexes des personnes en situation de handicap accompagnées à domicile ? Le cas de Madame Marchant

⇒ La situation

Madame Marchant est une dame qui vit seule dans un appartement. Elle est atteinte d'une forme de myopathie, et bénéficie de la PCH. Ses besoins en aides humaines sont évalués à 16 heures par jour. Pour répondre à ses besoins, Madame Marchant fait appel à deux prestataires d'aide à domicile. Elle emploie également plusieurs salariés en emploi direct. Madame Marchant a choisi de solliciter ce prestataire précisément car il s'agit d'un service spécialisé dans l'accompagnement des personnes handicapées. Ce service d'aide à domicile intervient durant un mois et demi, 3 heures par jour, 4 fois par semaine, pour une aide à la toilette (non médicalisée), une aide à l'habillage et une aide au repas (petit déjeuner). Aucun professionnel extérieur n'intervient autre que des auxiliaires de vie : les infirmières ont refusé d'intervenir pour effectuer une toilette de 3 heures. Des entretiens ont été menés auprès de la responsable de secteur et d'une intervenante de l'un des deux services prestataires.

⇒ Les circonstances de l'arrêt

L'intervenante, jeune fille titulaire d'un diplôme de niveau 5 dans le secteur de l'aide à la personne (BEP ASSP), a acquis de l'expérience au fil des années. Elle intervient depuis 6 mois uniquement auprès de personnes en situation de handicap. Pour cette situation, l'intervenante parle d'une intervention « *très longue, très lourde et très stressante* » qui a fini par l'épuiser moralement. L'habillage prend 2 heures sur les 3 heures d'intervention : « *ce qui m'a fait craquer nerveusement c'est l'habillage, c'était un vrai calvaire* ». Madame Marchant éprouve une véritable souffrance physique si le geste n'est pas correctement effectué : « *il fallait se mettre dans sa tête et dans son corps pour effectuer le bon geste* ». Consciente de cela, la salariée est constamment sous tension : « *j'étais stressée car j'avais toujours peur de ne pas faire le bon geste. Il y avait toujours un risque que ça la mette en danger* ». Une situation qui peut parfois se solder par des insultes de la part de cette personne en souffrance, et par des pleurs de l'intervenante : « *on était en pleurs toutes les deux, on n'arrivait plus à rien* ». L'intervenante s'interroge sur les raisons de cet échec : « *peut-être me manquait-il une formation sur la gestuelle à adopter dans ce type de situation, ou peut-être était-ce dû à un manque d'expérience* ». Elle se montre également très choquée par la manière dont le service d'aide à domicile peut parfois la faire intervenir chez les bénéficiaires : « *c'est très brutal, on est lancé dans la fausse aux lions. C'est violent. Je me suis parfois sentie démunie.* » Néanmoins, les responsables de secteurs restent disponibles et à leur écoute : « *on est quand même bien encadré, si on a besoin de parler elles sont là* ».

La situation avait été identifiée comme complexe par la responsable de secteur lors de l'évaluation des besoins : « *je savais qu'elle serait exigeante car elle voulait que les mouvements soient faits au millimètre près, je savais que ça allait être compliqué* ». Le service

ne dispose pas d'outil spécifique pour le repérage de situations complexes : « *c'est plus nous et notre ressenti en fonction des réponses apportées par la personne* ». Au total, 3 salariées sont intervenues chez cette dame. Les deux premières ne sont pas restées suite à la demande de madame Marchant qui n'était pas satisfaite du service rendu : un manque d'expériences pour la première et la seconde était trop lente. Aucune des 3 intervenantes n'étaient diplômées à ce moment-là. La responsable de secteur nous explique que la formation ou le diplôme n'avait pas d'importance dans cette situation : « *ce n'était pas une question de diplôme ou de formation, c'était écouter ce que la cliente souhaite et le faire comme elle le souhaite* ». Les difficultés que rencontre Madame Marchant pour l'aider à domicile ne se limitent pas à ce prestataire : « *plusieurs auxiliaires de vie de l'autre prestataire sont intervenues mais ça ne se passait bien qu'avec une seule. Et elle était en perpétuel recrutement en CESU¹⁵* ».

Des réunions sont organisées tous les mois par le service d'aide à domicile pour permettre aux salariés de s'exprimer et de faire part des difficultés qu'elles peuvent rencontrer, ce qui est apprécié du personnel de terrain : « *ça fait du bien de vider son sac* ». La mise en place d'un binôme n'était pas une solution d'après la responsable de secteur, contrairement à l'intervenante pour qui il aurait été plus simple de manipuler la personne et d'effectuer les transferts. Après un mois et demi d'intervention, la responsable de secteur s'est rendue au domicile de Madame Marchant pour l'informer du retrait de l'auxiliaire de vie. Elle lui indique également qu'elle n'a pas d'autres personnels à lui proposer, et que donc elle n'a pas d'autre choix que d'arrêter les interventions. La structure n'a pas orienté Madame Marchant vers un autre prestataire car elle avait fait le choix de l'emploi direct.

⇒ Analyse

Dans cette situation, l'épuisement des salariées paraît être la cause de l'arrêt, comme l'exprime l'intervenante : « *je ne pouvais plus, c'est trop lourd pour une seule personne* ». Pour la responsable de secteur, on est confronté ici aux limites de ce que peuvent faire les services d'aide à domicile : « *elle était quand même déçue qu'on arrête. Elle s'était adressée à nous car on est un service spécialisé dans l'accompagnement des personnes handicapées. Je lui ai répondu qu'on était arrivé à la limite de ce qu'on pouvait faire.* » Madame Marchant doit mixer entre plusieurs modes d'organisation pour trouver les réponses adaptées à ses besoins et à ses attentes : services prestataires et emploi direct. Mais elle se retrouve confrontée à des intervenants et à des services qui n'ont ni la formation adéquate, ni les ressources nécessaires pour assurer des réponses adaptées à la complexité des besoins. En cas d'arrêt des interventions, la personne perd tout le bénéfice de la confiance et de l'expertise sur sa situation qu'elle a pu transmettre, et elle doit recommencer à zéro une nouvelle organisation des aides : « *la cliente a pleuré lorsqu'on lui a annoncé qu'on arrêtais, car elle allait recommencer les recrutements, réexpliquer sa situation, les gestes etc.* ». L'arrêt d'intervention soulève un risque de rupture dans le parcours de la personne, et il interroge la spécialisation des services d'aide à domicile dans l'accompagnement des personnes en

¹⁵ Chèque emploi service universel

situation de handicap. En quoi cette spécialisation est-elle une garantie contre le risque de rupture causé par un arrêt d'intervention ?

IX. Quelles aides pour les parents vieillissants d'un enfant en situation de handicap ? Le cas de Farid

⇒ La situation

Farid est un jeune homme de 25 ans, qui souffre de troubles du spectre de l'autisme avec déficiences associées. Il était auparavant accueilli dans un établissement d'éducation spécialisée jusqu'à l'âge de ses 20 ans. Puis, il a intégré un autre établissement, pour adulte cette fois, mais il ne s'est pas adapté à ce nouveau lieu de vie, et il est revenu vivre à domicile. Ce sont donc ses parents qui se retrouvent tous les deux en première ligne pour répondre à ses nombreux besoins. En effet, Farid a acquis très peu d'autonomie fonctionnelle : il est incontinent, il ne sait pas s'habiller ni se laver seul, il a besoin d'aide et de surveillance pour manger afin d'éviter les fausses routes, et il ne supporte pas de rester seul. Farid parle très peu, son vocabulaire se limitant à quelques mots, et ses capacités intellectuelles sont pour son père, très réduites : « *il a l'âge mental d'un enfant de 3 ou 4 ans, et encore...* ». Récemment, son handicap s'est encore aggravé car il a perdu sa mobilité physique, et il est maintenant installé dans un fauteuil roulant. Un entretien est réalisé avec son père, pour comprendre les difficultés qu'il a rencontrées à obtenir de l'aide à domicile.

⇒ Les circonstances de l'arrêt

Le père de Farid est à la retraite depuis quelques années, après avoir effectué toute sa carrière en tant qu'ouvrier dans le bâtiment. Il se dit « *fatigué* », mais il ne s'attarde pas sur son état de santé, et s'inquiète davantage pour celui de son épouse : « *elle a des problèmes de santé, elle est malade, je ne peux pas la laisser toute seule à la maison* ». Leur logement n'étant pas adapté pour les déplacements d'une personne en fauteuil roulant, le père de Farid a fait une demande d'aide auprès de la MDPH : « *quand vous avez besoin d'un aménagement, c'est urgent, et vous devez attendre des mois... S'il y avait eu un incendie, on aurait tous cramé* ». C'est donc lui-même qui décide d'effectuer les travaux : « *j'ai trouvé sur le Bon Coin un ascenseur d'occasion, je l'ai acheté et je l'ai installé. Mais il y avait des pièces défectueuses, que j'ai dû remplacer. Et au final, j'ai été remboursé à peine de la moitié* ».

Au retour de Farid à la maison, ses parents décident de faire appel à un premier service d'aide à domicile, pour assurer sa toilette et son habillage le matin. Farid bénéficie de la PCH, et dispose de 43 heures d'aide humaine par mois. Il est convenu avec le service d'aide à domicile une intervention de 1h30 tous les matins de la semaine, sauf les jours du week-end : « *ça n'a pas marché longtemps, parce qu'il les insultait. Moi j'ai l'habitude, mais eux, ils n'ont pas tenu* ». Le service d'aide à domicile arrête ses interventions, et les parents de Farid font alors appel à une infirmière libérale : « *ça n'allait pas, elle n'avait pas assez de temps, et c'était à*

moi de finir le travail. Dans ces conditions, autant que je fasse tout ». Ne trouvant pas d'intervenant en capacité de réaliser la toilette de son fils, le père de Farid se résout à le faire lui-même : « je lui change déjà sa couche trois fois par jour, alors la toilette, c'est bon, je peux le faire ».

Les parents de Farid sollicitent à nouveau un service d'aide à domicile pour lui permettre d'effectuer des sorties à l'extérieur : « *c'était pour l'emmener faire un petit tour dehors, enfin quand ils y arrivent. La plupart du temps, j'étais obligé de sortir avec lui, sinon il refusait d'aller avec eux* ». Mais après quelques semaines, le service décide d'arrêter ses interventions, car Farid se montre trop agité lors des sorties, et manifeste des réactions violentes envers les différents intervenants qui se succèdent : « *ils m'ont dit que c'était trop dangereux pour eux* ». Les parents s'adressent alors à un autre service d'aide à domicile, qui accepte de venir trois fois par semaine pour réaliser une sortie avec Farid : « *ils viennent à deux, c'est mieux, mais ça nous coûte deux fois plus cher. Et puis ils nous envoient des gens pas qualifiés, des fois c'est un peu risqué* ». Comme les interventions sont effectuées en binôme, le service d'aide à domicile compte en double le nombre d'heures réalisées. Pour ne pas devoir payer en plus, les parents de Farid n'utilisent que les heures financées par la PCH, donc seulement la moitié du plan d'aide est effectivement réalisée. Le père de Farid observe que les conditions de travail des intervenants sont difficiles, et s'interroge sur leurs motivations : « *c'est pas tout le monde qui aime faire ce travail. S'occuper de quelqu'un comme mon fils, c'est spécial. En plus, il y a les déplacements, le stress, c'est dur et c'est mal payé. Moi, même si on me proposait de gagner 10 000 € par mois pour faire ce travail, je ne le ferais pas* ».

Les parents de Farid peuvent compter sur le soutien ponctuel de leurs autres enfants, qui viennent parfois les relayer à la maison, et ainsi leur permettre de sortir. Le père se montre résigné : « *je ne peux pas faire autrement : c'est mon enfant* », mais aussi plein d'incompréhension : « *c'est comme si on était en prison, mais c'est même pire, parce qu'on n'a rien fait !* ». Il n'exprime pas de colère vis à vis des professionnels, mais il estime que ses propres besoins ne sont pas pris en compte : « *il faudrait venir vivre 24 heures d'affilées avec mon fils, pour se mettre à ma place* ». S'il en avait la possibilité, le père de Farid souhaiterait avoir accès à un service de répit : « *j'aimerais bien qu'il y ait quelqu'un qui vienne me remplacer de temps à temps, pendant 1 ou 2 jours, pour garder Farid : je partirais avec ma femme chez notre fille, et on soufflerait un peu* ». Agé de soixante-dix ans, le père de Farid se demande avec inquiétude qui pourra s'occuper de son fils, le jour où il ne sera plus en capacité de le faire : « *on se fait beaucoup de soucis pour son avenir. Où est-ce qu'il va aller quand on ne sera plus là ? On ne peut pas le forcer à aller dans un centre s'il ne veut pas y rester* ».

⇒ Analyse

La situation de Farid soulève la question de l'accompagnement des parents vieillissants d'un enfant en situation de handicap. Le retour de Farid à domicile n'apparaît pas comme le choix de ses parents, mais l'engagement de son père en tant qu'aidant, rend encore plus difficile la possibilité pour Farid de retourner vivre dans un établissement. En effet, l'enfant s'est habitué à vivre avec ses parents, à avoir son père présent à ses côtés et disponible pour répondre à ses besoins, et l'on peut se demander dans quelle mesure Farid accepterait maintenant d'être

hébergé et accueilli dans un autre lieu de vie que chez lui ? Le père de Farid a bien perçu ce dilemme : il sait que plus il aide son enfant, et moins celui-ci sera capable de s'adapter à d'autres personnes et à un autre environnement où il pourrait être accueilli. Or, toutes les aides dont bénéficie Farid dans le cadre de la PCH, sont destinées à la réponse à ses besoins, et non au soutien de ses aidants. Dès lors que le père de Farid ne pourra plus assurer son rôle d'aidant, le risque de rupture semble majeur.

Il apparaît également que différents services d'aide à domicile sont intervenus auprès de Farid, sans parvenir à apporter des réponses satisfaisantes à ses besoins. A chaque arrêt d'intervention, le père de Farid s'est retrouvé avec une charge d'aide de plus en plus importante, celui-ci estimant que si les réponses proposées par les professionnels ne convenaient pas à son enfant, il lui revenait la responsabilité d'assurer lui-même la réalisation des aides. En plus des risques de rupture dans le parcours de la personne, les arrêts d'intervention peuvent donc avoir comme effet d'alourdir la charge des aidants, d'accroître leur épuisement, et de les contraindre davantage à assurer auprès de leur proche un rôle qu'ils n'ont pas choisi et dont ils ne savent pas comment s'extraire.

Seconde partie :

les déclencheurs d'arrêt ou de refus d'intervention

Il est important de rappeler que les problématiques d'arrêt ou de refus d'intervention constituent un sujet très peu documenté dans le secteur social et médico-social, et plus spécifiquement dans celui des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

Les motivations d'arrêt ou de non-recours à un service d'aide et d'accompagnement à domicile de la part des bénéficiaires (adultes handicapés, parents d'enfant handicapé ou personnes handicapées psychique) ont déjà fait l'objet de plusieurs études de la part de Handéo¹⁶. Elles pointent l'absence d'identification de ces services, la méconnaissance des prestations qui peuvent être délivrées (les services sont considérés comme des services ménagers), des problèmes de comportements de certaines aides à domicile (manque de considération, attitude incorrecte ou infantilisante, manque d'écoute, etc.), des problèmes de ponctualité et d'efficacité professionnelle, une absence de stimulation, un lien de confiance qui n'a pu être établi, un *turn-over* trop important, etc.

Le rapport de FERMON, DELZESCAUX, BLONDEL, issu du programme 2008-2012 de la DREES-MIRE / CNSA sur « l'aide au domicile des personnes fragiles et la question de la qualité » fait notamment apparaître les attentes des bénéficiaires et des proches aidants quant à la qualité du service attendu par un SAAD¹⁷. Les auteurs de ce rapport montrent que les personnes en situation de handicap et/ou leurs proches aidants accordent une importance particulière à la formation et aux capacités des professionnels à accomplir certains actes techniques (transfert, habillage, prévention de fausse route, toilette, etc.) ou à entrer en relation avec la personne handicapée, en particulier lorsqu'elle ne communique par verbalement. Cette perception de la qualité est également influencée par la capacité du professionnel à installer une relation de confiance, non pas uniquement avec la personne handicapée, mais également avec le proche aidant. Comme pour les études réalisées par Handéo, ce rapport montre que les critères de la qualité sont : la ponctualité des intervenants, leur honnêteté, leur bienveillance, leur sérieux dans le travail effectué, leur prévenance, leur capacité à alléger le poids des responsabilités liées à la coordination des interventions et à la lourdeur la prise en charge. Les difficultés principales auxquelles sont confrontés les bénéficiaires et les proches aidants sont la gestion des interventions, la coordination, le contrôle des horaires et du travail effectué. Ces difficultés sont d'autant plus exacerbées que le nombre d'intervenants se multiplie et/ou que la personne recourt à l'emploi direct ou à un service mandataire. L'insatisfaction liée à ces critères peut participer à motiver un arrêt d'intervention de la part du bénéficiaire et/ou de son proche aidant.

Cependant, concernant les déclencheurs qui amènent un service d'aide et d'accompagnement à domicile à arrêter ses interventions, il existe peu d'éléments dans la littérature. Grâce au questionnaire et aux monographies, nous disposons de deux niveaux d'information :

¹⁶ Anaphore – Handéo, « Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap », 2009 ; Anaphore - Handéo « l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap », 2014 ; ANCREAI – Observatoire national des aides humaines, « Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016

¹⁷ Fermon B., Delzescaux S., Blondel F., « Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide à domicile : construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile ». 2013

- 1) D'une part il apparaît que la moitié des SAAD (52%) ayant participé à l'enquête, déclare ne pas avoir refusé d'intervention au cours de l'année 2015. Par ailleurs, quand des refus sont effectués, leur nombre reste faible, et se limite le plus souvent à un ou deux par an. Ce résultat est difficile à interpréter, car on ne connaît pas le nombre de demandes d'intervention reçues par les SAAD, et il est normal qu'un SAAD qui n'est pas sollicité par des personnes en situation de handicap, n'ait aucun refus à déclarer. Pour autant, on peut supposer que la décision d'un SAAD de refuser une intervention, correspond au souci de ne pas mettre en danger une personne que le service ne serait pas en capacité d'accompagner.

D'autre part, les résultats de l'enquête par questionnaire indiquent que près de 60 % des SAAD qui ont répondu au questionnaire n'ont pas pris l'initiative d'arrêter leurs interventions auprès de personnes en situation de handicap au cours de l'année 2015. Cependant, cette donnée est également difficile à interpréter car on ne connaît pas le nombre de personnes en situation de handicap auprès desquels interviennent les SAAD qui ont participé à l'enquête. Aussi, il peut être logique qu'un service n'assurant pas d'intervention auprès de personnes en situation de handicap, n'ait effectué aucun arrêt. Par ailleurs, le nombre d'arrêts déclarés est relativement faible : il se situe le plus souvent entre 1 et 5 sur une année.

- 2) Les monographies, quant à elles, montrent clairement que lorsque la décision d'arrêt ou refus intervient de la part du service, c'est le responsable d'encadrement et/ou de la structure qui la formule. Pour autant, l'expression de cette décision peut s'appuyer sur plusieurs critères et s'inscrire dans un processus dynamique. Les monographies montrent également que cette décision s'inscrit dans une dynamique temporelle autour d'un jeu d'interaction et de négociation marqué par une dimension à la fois utilitaire (liée aux intérêts et aux ressources des personnes)¹⁸ et morale (liée à la symbolique et aux sens que les personnes donnent à leurs actions)¹⁹.

Dit autrement, ces monographies montrent clairement que la décision ne doit pas gommer le processus qui la porte, que ce processus composé d'acteurs avec une certaine liberté et autonomie, qui créent un « système d'action ». Ces acteurs font fonctionner ce système à travers un réseau de relations où ils négocient, échangent et prennent des décisions qui peuvent les amener à refuser ou arrêter certaines interventions. Ces décisions se font également en fonction des intérêts des acteurs, du sens qu'ils donnent à leur action et des contraintes de l'environnement social.

C'est dans ce jeu social complexe qu'il est possible d'identifier plusieurs déclencheurs qui amèneront un service à arrêter ou refuser une intervention.

¹⁸ Crozier M., Friedberg E., 1981 (1977), *L'acteur et le système*. Paris, Le Seuil.

¹⁹ Goffman E., 1968 (1961), *Asiles*. Paris, Minit

I. Les déclencheurs juridiques

Le cadre juridique peut être explicitement ou implicitement mobilisé par le service pour refuser ou arrêter une intervention.

Parmi les actes ou les soins demandés par les personnes en situation de handicap et que les SAAD refusent de réaliser au regard de la réglementation, les réponses aux questions ouvertes du questionnaire mettent en évidence cinq types d'arguments juridiques :

- les soins relevant des actes infirmiers, par exemple : *« préparation des piluliers, administration d'un traitement antiépileptique en cas de crise, changement de poche de nutrition, élimination des selles avec toucher ou injection intra-rectale, lavement avec une préparation faite maison, toucher vaginal ».*
- les durées d'intervention qui ne sont pas conformes au respect du code du travail, par exemple : *« une demande d'intervention 24 h/24 avec un maximum de 4 salariés ».*
- les tâches ménagères, quand elles constituent l'objet exclusif de la demande, par exemple : *« dans le cadre de la PCH nous sommes tenus de ne pas faire de tâches ménagère, du moins pas trop. Or beaucoup trop souvent, la demande prioritaire est le ménage. S'il n'y a que du ménage dans la PCH, alors c'est impossible. Si c'est du payant cela ne pose pas de soucis ».*
- l'utilisation des aides humaines par une autre personne que le bénéficiaire, par exemple : *« transport de l'épouse de l'usager pour l'emmener faire les courses », « garde des enfants en l'absence du bénéficiaire », « laver la voiture de la fille ».*
- les actes risqués ou les situations dangereuses pour les intervenants, par exemple : *« transport d'une personne en fauteuil roulant dans le véhicule non adapté de la salariée », « transfert seul à domicile alors que réalisée en doublon dans la structure où résidait Monsieur jusqu'alors ».*

D'un point de vue juridique un service d'aide et d'accompagnement à domicile (agrée ou autorisé avant la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement) peut également légitimement refuser une personne demandant une prestation qui n'est pas dans la zone géographique d'intervention du service. Concernant les arrêts d'intervention, l'entrée en institution, peut également être une raison d'arrêt²⁰.

²⁰ANCREAI – Observatoire national des aides humaines (Handéo), « Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016

II. Les déclencheurs liés au handicap de la personne

Au regard du droit, un critère lié au refus d'une personne dont le niveau de dépendance/handicap est trop important ou trop spécifique pourrait être sujet à débat : d'un côté, le service doit être en mesure de reconnaître ses limites, d'un autre côté, le refus d'intervention pourrait être jugé discriminatoire.

⇒ Repères juridiques

En effet, l'article 1 de la charte des droits et libertés précise que :

« Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social ».

L'article L.122-1 du code de la consommation rappelle également que :

« Il est interdit de refuser à un consommateur la vente d'un produit ou la prestation d'un service, sauf motif légitime, et de subordonner la vente d'un produit à l'achat d'une quantité imposée ou à l'achat concomitant d'un autre produit ou d'un autre service ainsi que de subordonner la prestation d'un service à celle d'un autre service ou à l'achat d'un produit ».

Le code pénal indique que :

« Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de leur patronyme, de leur lieu de résidence, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation ou identité sexuelle, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée.

Constitue également une discrimination toute distinction opérée entre les personnes morales à raison de l'origine, du sexe, de la situation de famille, de l'apparence physique, du patronyme, du lieu de résidence, de l'état de santé, du handicap, des caractéristiques génétiques, des mœurs, de l'orientation ou identité sexuelle, de l'âge, des opinions politiques, des activités syndicales, de l'appartenance ou de la non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée des membres ou de certains membres de ces personnes morales » (L225-1 du code Pénal).

« La discrimination définie aux articles 225-1 et 225-1-1, commise à l'égard d'une personne physique ou morale, est punie de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende lorsqu'elle consiste :

1° A refuser la fourniture d'un bien ou d'un service » [...] (L225-2 du code Pénal). Cette disposition ne s'applique pas si les discriminations sont fondées sur l'état de santé,

lorsqu'elles consistent en des opérations ayant pour objet la prévention et la couverture du risque décès, des risques portant atteinte à l'intégrité physique de la personne ou des risques d'incapacité de travail ou d'invalidité » (L225-3 du code Pénal).

Un refus d'intervention fondé sur un motif discriminatoire peut entraîner des sanctions tant sur le plan civil que sur le plan pénal. Néanmoins, la décision de refus d'intervention ne devrait pas être discriminatoire si elle a pour objet de « protéger la personne » ou « de garantir sa sécurité ». Aussi, un accompagnement inadapté pourrait passer pour dangereux. De même, une demande d'intervention en urgence, à laquelle le service ne peut répondre car il ne dispose pas du personnel suffisant pour y répondre, ne devrait pas constituer une forme de discrimination.

L'enquête par questionnaire demandait aux services s'ils refusaient d'intervenir auprès de certains types de public :

- Adultes polyhandicapés
- Adultes n'ayant pas de communication verbale
- Adultes avec troubles du comportement
- Enfants polyhandicapés
- Enfant n'ayant pas de communication verbale
- Enfant avec des troubles du comportement

L'objectif de ces catégories, définies en concertation avec le Comité de pilotage, était d'insister sur une problématique particulière : l'âge de la personne (mineur ou majeur) et le type de difficulté (trouble du comportement, soins importants, absence de communication verbale). Ces trois dimensions sont très loin d'être exhaustives, mais il s'agit des situations qui semblent le plus poser problème au regard des enquêtes pilotées par Handéo²¹ ou des recommandations de l'Anesm à destination des services à domicile²².

Parmi les différents publics que les services ont refusé d'accompagner, les réponses au questionnaire montrent que ce sont les enfants en situation de handicap, et tout particulièrement quand ils ont des troubles du comportement (et ou une absence de communication verbale), qui ont le moins de chance de trouver un SAAD qui accepterait de les accompagner, et ce, que le service détienne le Label Cap'Handéo ou non.

Concernant spécifiquement les enfants et adolescents (notamment ceux présentant des troubles du spectre autistique qui constituaient le public le plus représenté dans l'échantillon), Handéo confirmait déjà ce problème en 2014²³. Ce refus peut être lié à des modes de coopération particuliers à devoir mettre en place du fait de la complexité de la situation (et que le service ne peut ou ne veut pas mettre en place). L'absence de formation spécifique sur

²¹ Anaphore – Handeo, « Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap », 2009 ; Anaphore - Handeo « l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap », 2014

²² Notamment, Accompagnement à la santé de la personne handicapée (2013) ; soutien des aidants (2014)

²³ Les enfants atteints d'autisme et autres TED représentaient 23% des situations étudiées dans l'enquête. Anaphore - Handeo « l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap », 2014, p.8

un territoire ou la difficulté de l'identifier peut également être un autre élément d'éclairage²⁴. Enfin, l'existence d'un certain flou juridique peut également participer de la difficulté des enfants/adolescents en situation de handicap et leurs familles à accéder aux diverses prestations des SAAD auxquelles ils ont droit. En effet, des contradictions juridiques existaient jusque fin 2015 entre :

- Le cahier des charges de l'agrément (qui mentionne les personnes handicapées sans distinguer majeur de mineur²⁵) et le CASF (7° du L312-1, D312-1, D312-6) qui vise explicitement les adultes handicapés.
- Le décret d'application de 2008 ouvrant la PCH aux enfants (et donc aux aides humaines) et l'absence de changement du public d'intervention des SAAD dans le CASF.
- La PCH qui est une aide pour l'enfant et le besoin de répit des parents (temps de repos, loisir, réalisation de tâches domestiques, etc.) qui n'est pas inclus dans la PCH, alors même que l'accompagnement à domicile des enfants en situation de handicap peut difficilement se concevoir autrement que comme un relais de l'accompagnement procuré par les parents.

Avec la loi de l'adaptation de la société au vieillissement, ces tensions juridiques ont cherché à être harmonisées. Premièrement le 7° du L312-1 du CASF qui vise les structures qui accompagnent des personnes en situation de handicap, n'est plus limitée à des personnes adultes. Deuxièmement, un 14° a été créé afin de clarifier l'intervention des services qui accompagnent les familles (dont un des enfants peut être en situation de handicap).

⇒ **Point de vigilance pour le label Cap'handéo**

Les résultats de l'enquête par questionnaire montrent que les services labellisés refusent moins que les services non labellisés d'intervenir auprès des personnes en situation de handicap ayant des besoins spécifiques (25% pour les SAAD labellisés contre 45% pour les SAAD non labellisés). La différence entre ces deux types de service est de 20 points : peut-on en déduire que les services labellisés sont davantage en capacité de répondre aux spécificités des personnes en situation de handicap ? Au regard de cette spécificité des besoins, on peut faire l'hypothèse que le label Cap'Handéo a un impact positif sur la capacité du service à intervenir et à mieux identifier ses limites d'intervention.

On pourrait également formuler l'hypothèse inverse puisque les services labellisés Cap'Handéo montrent en même temps une tendance à davantage arrêter leurs interventions (quel que soit le public) que les services non labellisés : 60 % des services labellisés ayant répondu au questionnaire déclarent avoir arrêté au moins une intervention contre 40 % des services non labellisés.

²⁴ 2 vous à nous – Observatoire national des aides humaines (Handéo), « formation, handicap & domicile », 2016

²⁵ L'instruction DGCIS de 2012 précise qu'un service proposant une assistance aux personnes handicapées peut proposer également des activités de garde d'enfants handicapés, quel que soit leur âge, lorsqu'elles font l'objet d'une offre spécifique de l'Organisme Agréé de Services à la Personne

Au moment de l'audit, il est demandé aux services candidats au label d'indiquer les situations de handicap qu'ils accompagnent ou souhaitent accompagner. Ils peuvent choisir entre les catégories suivantes : handicap physique, auditif, visuel, mental, psychique ou polyhandicap. Certains services indiquent accompagner l'ensemble de ces situations. Cependant, ces services sont-ils véritablement en mesure d'accompagner toutes ces problématiques ? Le fait d'encourager la spécialisation des services sur certains types de handicap (un ou deux) ne participerait-il pas davantage à réduire le nombre d'arrêt d'intervention ?

Des exigences supplémentaires pourraient être demandées aux auditeurs ou dans le questionnaire d'auto-évaluation sur la manière dont les services indiquent les personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent ou qu'ils souhaitent accompagner.

III. Les déclencheurs liés à la relation

Au regard des monographies et du questionnaire nous pouvons vraisemblablement avancer l'hypothèse que les conflits dans les relations entre une personne en situation de handicap (et/ou son proche aidant) et un service d'aide, constituent la principale cause des arrêts d'intervention pour les répondants. Le processus qui amène à une décision d'arrêt est teinté de tension. Ces tensions peuvent se cristalliser en crispation ou simplement marquer une divergence quant aux objectifs d'accompagnement avec les aspirations de la personne, qui peuvent elles mêmes être en décalage avec les besoins qui auront été identifiés par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ou d'autres professionnels).

Ces crispations qui peuvent évoluer en disputes ou en conflits, participent à expliquer le refus des auxiliaires de vie sociale à intervenir chez certaines personnes. Elle permettent également de comprendre les demandes du bénéficiaire à changer d'intervenants, ou bien la stratégie du service qui consiste simplement à remplacer l'intervenant en opposition, par un autre intervenant encore « neutre ». Selon l'importance de l'effectif d'un service, il peut alors y avoir un roulement de 10 à 30 intervenants avant la situation de rutpure.

On voit à travers les monographies que ces tensions peuvent s'enraciner de manière plus ou moins profonde dans un non-dit, c'est à dire une absence de réflexion et d'analyse permettant de mettre des mots pour parler des évènements passés et auxquels les services à domicile ont été confrontés, mais qui sont restés inexprimés, voire honteux (par exemple : vécus comme un sentiment d'incompétence). On peut retrouver cette idée quand un cadre dit qu'il n'a pas pu s'opposer à sa direction dont la politique consiste à ne refuser aucune demande (situation de Madame Nivon) ou de l'auxiliaire de vie qui s'interroge sur ses compétences et qui confond une crise d'épilepsie avec le fait que l'enfant joue (situation de Bryan).

Ces non-dits résultent notamment d'un isolement des professionnels, l'absence de communication empêchant d'exorciser certains événements qui ont provoqué de la souffrance. Cet isolement peut être celui de l'auxiliaire de vie sociale (situation de Farid), mais également de l'encadrant vis-à-vis de sa direction (situation de Madame Nivon ou de Madame Dubois) ou du service d'aide et d'accompagnement à domicile vis-à-vis de ses partenaires sociaux, médico-sociaux et sanitaires (situation de monsieur Dupont). Plusieurs micro-événements ont pu ainsi marquer la relation d'accompagnement et dégrader la relation entre le service et l'utilisateur. Le risque est alors de créer un climat de méfiance et de suspicion. D'une part, ces non-dits peuvent produire un sentiment de manque de reconnaissance et d'écoute. D'autre part, ils peuvent participer à développer des théories du complot (perception que peut avoir l'utilisateur et/ou les auxiliaires de vie sociale sur le fonctionnement du service ou perception que peut avoir le service vis-à-vis des partenaires et de la MDPH) ou théorie de la manipulation (perception que peuvent avoir les professionnels du service concernant le comportement de l'utilisateur).

⇒ **Point de vigilance pour le label Cap'handéo**

Le référentiel Cap'Handéo pourrait formaliser des « indicateurs d'alerte » dès la première demande d'arrêt d'un intervenant par exemple.

Ces non-dits peuvent s'enraciner dès la mise en place de l'accompagnement dans la mesure où l'intervention dans le domicile des personnes par des professionnels extérieurs peut notamment être vécue comme une « intrusion » dans l'intimité des familles²⁶. Comme le souligne Perla Serfaty-Garzon « *dans son domicile, l'habitant a le sentiment d'être souverain, d'exercer un droit d'usager sur un territoire qui lui est propre. L'emboîtement de la souveraineté, de la durée et de la légalité, qui font du domicile le symbole de l'inscription sociale de l'habitant, en fait aussi le repère principal de son identité sociale, dont la perte est ressentie comme une chute hors du champ social légitime, dans les marges de la société.* »²⁷ Aussi, cette intrusion professionnelle dans l'espace privé et intime est d'autant plus complexe à gérer qu'elle vient introduire des règles exogènes à l'espace de la personne qui est à la fois un lieu physique, mais aussi et surtout familial, social et moral²⁸ : la personne qui reçoit le professionnel est limitée dans ses demandes qui sont contraintes par le cadre d'intervention du service (pas d'acte de soins par exemple) ou de l'aide sociale (pas d'acte ménager dans le cadre de la PCH par exemple). Si ce cadre n'est pas explicité avant le démarrage des interventions (lors de l'évaluation des besoins par exemple), cela peut contribuer à fragiliser un accompagnement qui a des difficultés à se stabiliser.

Cette imbrication du public, du privé et de l'intime d'une part, de l'interdit, du prescrit, et du permis d'autre part, amène également les professionnels et les usagers à déployer des dynamiques de « ruse ». Notamment, la relation triangulaire (usager/aidants/professionnels) complique les possibilités de coordination et de circulation de l'information. La transmission des informations peut être perçue différemment par l'utilisateur (pas toujours tenu informé des échanges transmis), les professionnels (transmission nécessaire à la coordination) et l'aidant (transmission pouvant être perçue comme une indiscretion sur un événement gênant concernant l'utilisateur).²⁹ Par ailleurs, l'écart qui peut exister entre la perception que la personne a de ses besoins et attentes et celle qu'en ont ses proches implique que les personnes handicapées puissent s'exprimer sur ce qu'elles souhaitent et qu'elles disposent d'un espace de confidentialité des échanges. L'objectif est ainsi de limiter les risques d'écarts de perception qui peuvent amener, par la suite, à des situations conflictuelles³⁰.

²⁶ INPES, Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie. Vol. 1. 2010

²⁷ Serfaty-Garzon P., *Chez soi- Les territoires de l'intimité*. Paris : Armand Colin, 2003. p64

²⁸ Ennuyer B., *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*. Paris : Dunod, 2006. p.20

²⁹ Hennion A., Vidal-Naquet P., (dir.), *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, 2012

³⁰ INPES, Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie. Vol. 1. 2010

Au regard de cet ensemble de problématiques, l'Anesm recommande notamment la mise en place d'un système de communication adapté permettant de faciliter la construction d'un lien de confiance³¹. Ce système de communication n'est pas toujours simple à construire, notamment lorsque la personne accompagnée n'utilise pas le langage verbal, que la personne exprime difficilement ses besoins et/ou qu'elle a des comportements difficiles à interpréter (stéréotypés, attitudes de repli, « comportements-problèmes », etc.).

On voit à travers les monographies, que cette importance de la communication et de la relation (écoute, empathie, bienveillance, construction d'une relation de confiance, etc.) est transversale à l'ensemble des catégories de handicap (moteur, psychique, cognitif, etc.), mais elle va prendre des teintes différentes en fonction de la situation, et les réponses d'accompagnement s'inscriront dans des problématiques différentes. Par exemple les signes d'écoute pour une personne en situation de handicap psychique sont différents de ceux pour une personne avec une déficience visuelle qui ne peut pas voir les expressions sur le visage. Pourtant dans les deux situations, l'écoute est une qualité importante. Pour illustrer cette idée, on peut reprendre la nécessité, dans les situations de handicap psychique, d'un approuvement réciproque long et progressif entre l'intervenant et la personne³². Celui-ci est notamment dû aux angoisses que procure souvent le contact des autres, aux personnes atteintes de maladies psychiques, et l'existence chez certaines personnes de comportements qualifiés de bizarres, voire agressifs (notamment alcoolisation fréquente).

Malgré la mise en place d'un système de communication adapté, ces tensions peuvent rester complexes lorsque la personne rejette une prestation, prend des risques, voire se met en danger. En effet, les personnes en situation de handicap ont, comme n'importe qui, la possibilité de prendre des risques ou de refuser une prestation. Cela peut aussi bien porter sur le choix d'un vêtement inapproprié pour la saison, le refus de participer à une activité que le choix de ne pas se laver, de refuser de se nourrir ou de refuser de prendre un traitement, etc. Ce refus ou cette prise de risque peut porter sur un aspect ou sur la totalité de la prestation, être limité dans le temps ou ne pas correspondre aux valeurs des professionnels. Pour répondre à ces situations, parfois complexes, une réflexion éthique pourra être envisagée afin de trouver des solutions considérées « justes » dans une situation donnée à un moment donné.

Les monographies montrent que ces situations de risques ou de rejets peuvent résulter de problématiques différentes :

- La demande de la personne est irréaliste. Les attentes de la personne ne reposent pas nécessairement sur une base réaliste et peuvent relever d'un idéal :
- Le service n'a pas les ressources nécessaires pour répondre à la demande de la personne. La limite des ressources humaines (en interne ou en externe), matérielles et financières contraint les possibilités du service.
- La personne se met en danger elle-même ou son entourage. Si chaque personne accompagnée a le droit de prendre des risques, le service a un devoir de garantir le

³¹ Anesm, accompagnement à la santé de la personne handicapé. 2013

³² ANCREAI – Observatoire national des aides humaines (Handéo), « Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016

droit à la sécurité individuelle et collective, notamment, par la formalisation du règlement de fonctionnement. Cette prise de risque peut porter sur la personne accompagnée ou son entourage et peut être perçue différemment selon que l'on se place du point de vue de la personne, des autres personnes accompagnées (lors d'ateliers collectifs par exemple ou de sorties de groupe) des proches aidants ou des professionnels.

IV. Les déclencheurs financiers

⇒ Une tarification trop faible

Le rapport Piveteau indique que le manque de moyens octroyés à une structure médico-sociale peut être une cause de refus d'accompagnement de la part de celle-ci.³³ Pour rappel, l'étude de coût réalisée par Handéo (en référence aux exigences du label Cap'Handeo) recommandait un tarif entre 22,40 euros et 24,40³⁴. Cependant, près de la moitié des départements ont un tarif PCH maximum en dessous de ce prix³⁵. Ces départements peuvent abriter entre 15 services (territoire de Belfort) et 300 services (Paris) d'aide et d'accompagnement à domicile ayant l'agrément ou l'autorisation pour accompagner des personnes en situation de handicap. A partir de l'Handéo'scope, on peut estimer que 90% à 95% de ces services ont un tarif en dessous de 22,40 euros (6000 à 6300 sur 6500)³⁶.

On peut également souligner que seulement 17% des départements indiquent tarifier au moins un service conventionné au-dessus de 25 euros de l'heure³⁷. Pour ces départements, ce tarif ne concerne en général qu'un ou deux services (les autres services ayant un tarif plus bas). Cela revient à dire que sur les 6500 services d'aide et d'accompagnement à domicile pouvant accompagner des personnes en situation de handicap, moins d'une trentaine bénéficie de ce traitement de plus de 25 euros. Ce tarif peut être nécessaire pour accompagner des situations complexes (autisme avec troubles associés, certaines formes de polyhandicap, handicap rare, etc.).

Ce manque de moyens peut traduire des difficultés à former des professionnels ou à avoir des professionnels qualifiés (certains services d'aide et d'accompagnement à domicile atypiques emploient par exemple des éducateurs ou des infirmiers pour accompagner des personnes autistes ou avec un handicap rare. Cependant, ils expliquent que le tarif PCH octroyé par le Conseil Départemental n'est pas la hauteur du coût de ces professionnels). Dans le questionnaire, plusieurs verbatims vont dans ce sens :

³³ Piveteau D., « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Tome I – RAPPORT - 10 juin 2014. p.14

³⁴ Handéo, Services à la personne en situation de handicap : quels coûts ? octobre 2013.

³⁵ Observatoire national des aides humaine (Handéo), Handéo'scope, Prestation de compensation du handicap (PCH) volet aides humaines, Diversité des tarifs pour les services prestataires, Baromètre thématique n°1, janvier 2016.

³⁶ www.handeoscope.fr. Portail web d'information et d'exploration qui apporte notamment des informations sur l'offre à domicile disponible sur les territoires (à partir du système d'information nOva).

³⁷ Observatoire national des aides humaine (Handéo), Handéo'scope, Prestation de compensation du handicap (PCH) volet aides humaines, Diversité des tarifs pour les services prestataires, Baromètre thématique n°1, janvier 2016.

- « il y a trop peu de personnels formés pour aider des personnes en situation handicap, surtout lorsque c'est un handicap mental ».
- « la sensibilisation et la formation du personnel sont essentielles »

Ce manque de moyen limite également la mise en place d'un encadrement adapté, des réunions d'équipe, de synthèse, d'amélioration des pratiques ou d'analyse de la pratique.

- « la concertation avec les salariés pour avoir une approche coordonnée au domicile, et développer les liens avec les partenaires pour mieux "préparer" les auxiliaires de vie »

L'Anesm indique d'ailleurs ce type de régularité en fonction du type de réunion pour les SAAD³⁸ :

- 45% des services d'aide à domicile mettent en place des temps de **transmissions orales** au moins une fois par semaine, précisant qui intervient, où, et quand.
- 69% des services d'aide à domicile mettent en place au moins une fois par semaine des temps de **transmissions écrites**, précisant qui intervient, où, et quand (par exemple : cahier de liaison).
- 15 % des services d'aide à domicile n'ont jamais mis en place de **réunions de suivi individuel des bénéficiaires**, c'est-à-dire des réunions collectives incluant des professionnels d'encadrement et des intervenants organisées pour analyser et échanger sur l'accompagnement des usagers.
- 17% des services d'aide à domicile n'ont jamais mis en place de **temps d'échanges interprofessionnels s'inscrivant dans une démarche d'amélioration de la qualité**, tels que des groupes d'analyse de la pratique (avec un professionnel extérieur au service), des réunions cliniques (avec un psychologue du service), des groupes d'échanges sur les pratiques professionnelles ou des réunions dédiées aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.
- 46 % des services d'aide à domicile mettent en place moins d'une fois par mois des **réunions de service** incluant l'ensemble des professionnels et portant sur le fonctionnement du service et le cadre de l'intervention (les sujets abordés lors de ces réunions peuvent être les missions du service, le suivi des interventions par un professionnel d'encadrement, la transmission de règles d'intervention, le rappel des droits et devoirs des usagers et des professionnels, etc).

³⁸ ANESM, « Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile », Volet 1, juin 2014

Ce manque de moyen peut également traduire des difficultés à limiter le *turn-over* ou le départ des aides à domicile de la structure (un service à domicile a notamment expliqué que deux de ses auxiliaires de vie avaient démissionné pour partir avec un client et travailler en emploi direct afin d'avoir, notamment, un meilleur salaire).

⇒ Une solvabilisation trop faible

La contrainte financière peut également prendre une autre forme et être liée au manque de solvabilisation de l'aide ³⁹ : absence de PCH, tarif horaire PCH trop faible, non renouvellement de la PCH ou des autres aides financières.

- « Les refus sont souvent liés à la tarification, qui à 17,77 € est trop basse par rapport à une prise en charge qualitative et souvent bien compliquée »
- « Notre problème étant le tarif (vente à perte), ce qui a occasionné deux refus dans l'année ».

³⁹ Ancreai – Observatoire national des aides humaines (Handéo), « Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016

V. Les déclencheurs liés au manque de partenaires

En France, contrairement au secteur des personnes âgées où la problématique de la coordination apparaît dès les années 30, dans le secteur des personnes handicapées, elle commence à prendre forme dans les années 70 pour les enfants et les années 2000 pour les adultes.⁴⁰

Pour ces deux secteurs, le système institutionnel organisant le parcours des personnes dites « vulnérables » est caractérisé par une multitude de dispositifs sociaux, médico-sociaux, sanitaires et de droit commun, et un éclatement de décideurs et financeurs (Etat/ARS, Assurance maladie, CNSA, CNAV, Conseils départementaux, CAF, mutuelles, etc.). Ce système est complexifié par des critères d'âge pour recourir à certains dispositifs et aides sociales, par le flou réglementaire des missions des structures, la pluralité des montages financiers et le cloisonnement qui peut exister entre le social, le médico-social et le sanitaire.

A cela s'ajoute un système différentiel entre les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. La catégorisation des personnes âgées « dépendantes » en opposition aux personnes handicapées de moins de 60 ans est considérée comme unique en Europe⁴¹. C'est-à-dire que l'on constate que peu de pays ont un concept qui leur est propre pour désigner des actions publiques spécifiquement à destination des personnes âgées en perte d'autonomie. Le critère *structurant* est moins celui de l'âge (bien qu'il puisse être présent) que celui de la durée des besoins en soins et en aide ⁴².

Les pays comme l'Allemagne ou l'Espagne n'ont d'ailleurs pas de critère d'âge pour accéder aux prestations de service. Au Québec, c'est la notion de non-autonomie qui est privilégiée par l'intermédiaire d'un formulaire unique. Cette catégorie regroupe les personnes ayant une incapacité physique, mentale, psychique, cognitive ou sensorielle et les aînés en perte d'autonomie⁴³.

Lorsqu'il existe un critère d'âge, celui-ci n'est pas nécessairement de 60 ans, mais peut être par exemple de 65 ans (comme pour l'Angleterre par exemple). En dehors de l'Europe, on peut également citer le Japon où l'assurance-dépendance universelle (Kaigo Hoken) prend en charge les personnes âgées de plus de 40 ans.

Ce critère d'âge ne vient pas pour autant *structurer* une politique différentielle, contrairement à la France. En Angleterre, le texte de loi *Care Standard Act 2000* précise que les personnes âgées, les personnes atteintes de maladies chroniques et les personnes handicapées sont

⁴⁰ Bloch M-A., Hénaut L., Sardas J-C, Gand S., « La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles ». Etude réalisée pour la Fondation Paul Bennetot par le Centre de Gestion Scientifique de Mines ParisTech. 2011

⁴¹ Henrard J-C, "Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques", Sciences et actions sociales, N°3. 2016

⁴² ANESM. Revue de littérature sur les dispositifs d'aide et de soutien à domicile de personnes nécessitant un accompagnement pour les actes essentiels de la vie quotidienne dont les soins infirmiers et le soutien à la vie sociale. 2010

⁴³ France Stratégie, Gouvernance et organisation des services à la personne en Europe, 2014

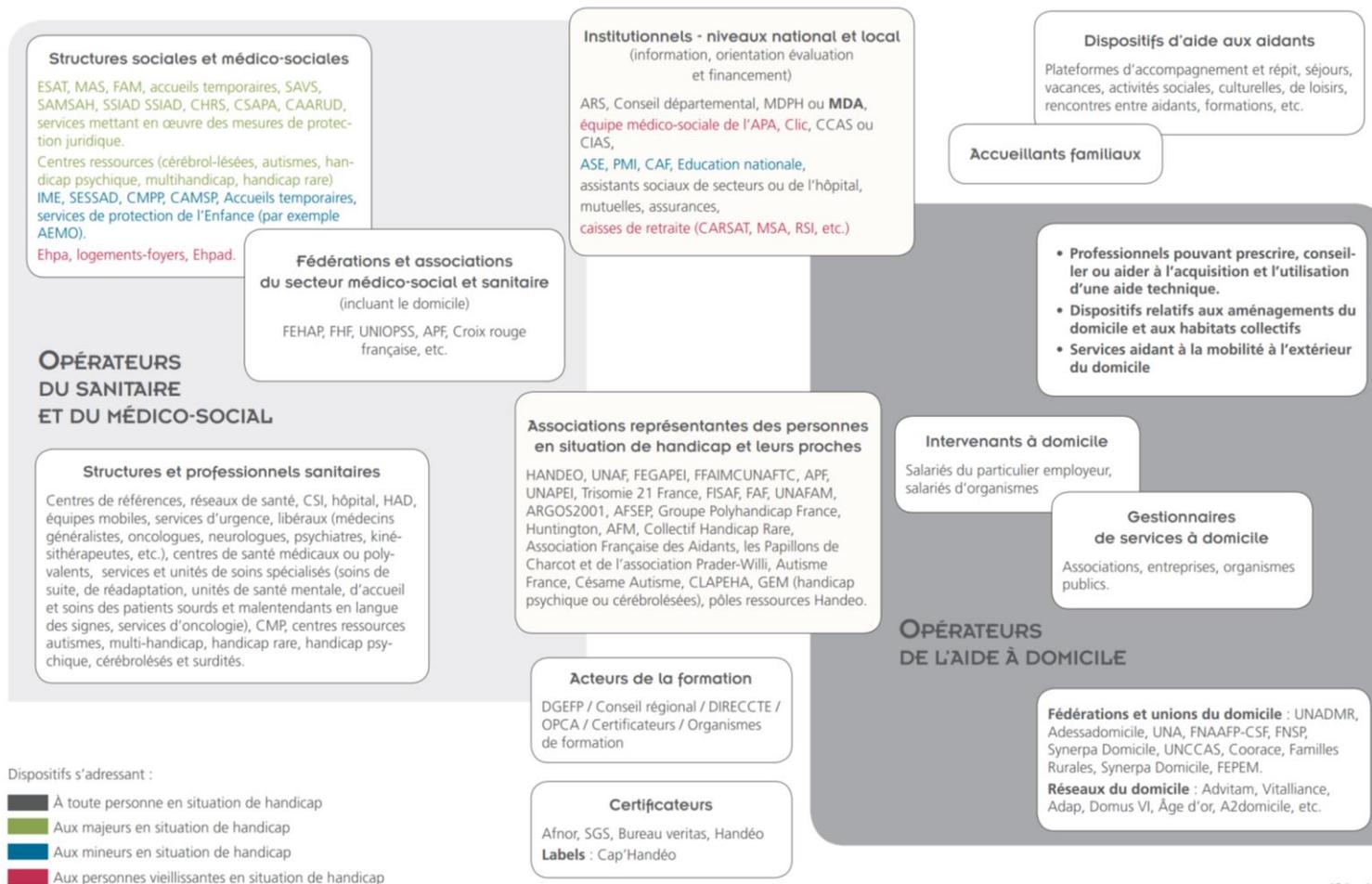
prises en charge par les mêmes services à domicile, sans distinction selon leur pathologie ou leur niveau de dépendance. En Belgique, ce sont les mêmes textes de loi qui s'appliquent aux services pour les personnes âgées, handicapées ou personnes souffrant de maladies chroniques (bien que des distinctions existent dans le processus d'admission et le niveau de coordination).⁴⁴

Dans ce contexte, une partie des monographies montre que l'une des raisons qui amène un arrêt d'intervention est l'absence ou le manque d'implication des partenaires sociaux (dont l'éducation nationale pour les enfants en situation de handicap), médico-sociaux et sanitaires, et également des « tutelles » (Conseils départementaux et Agences Régionales de Santé).

Les relations entre les services à domicile et les associations locales représentant les personnes en situation de handicap et leurs proches aidants, n'ont pas été abordées dans cette étude, mais leur rôle pour les situations d'arrêt (ou de refus) d'intervention pourrait être un élément à approfondir.

Le schéma ci-dessous présente les principaux acteurs du champ du handicap dans le secteur du domicile en France :

⁴⁴ ANESM. Revue de littérature sur les dispositifs d'aide et de soutien à domicile de personnes nécessitant un accompagnement pour les actes essentiels de la vie quotidienne dont les soins infirmiers et le soutien à la vie sociale. 2010



12 janvier 2016

Sources : Schéma réalisé par l'Observatoire national des aides humaines pour la Misap DGE
 (en Ligne : <http://www.ressources-pro-sap.entreprises.gouv.fr/document/acteurs-du-champ-du-handicap>)

Cette distance des partenaires peut venir du service qui ne les sollicite pas ou du partenaire qui ne répond pas à cette sollicitation. Elle est d'autant plus exacerbée lorsque le service est sollicité dans le cadre d'une situation « critique » (situation de Romain et Jonathan par exemple), c'est-à-dire :

- « dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement ;
- et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause »⁴⁵.

Ce double isolement (de la personne en situation de handicap et, le cas échéant, de son proche aidant et du service d'aide et d'accompagnement à domicile) participe à créer un contexte qui prédispose à des situations d'arrêt. Lorsque la ligne de rupture est franchie, cela ne fait que renforcer le sentiment d'échec du service et d'abandon pour les usagers.

Pour réduire les risques de rupture liés à des « situations délicates » (situation de blocage pouvant entraîner la mise en échec du plan d'aide, *turn-over*, épuisement des professionnels, échec des actions correctives mises en place, *etc.*), le Pôle Ressources Local « Handrôme Ardèche Services » a notamment mis en place une procédure de médiation en partenariat avec le Conseil Départemental. Elle se décline en cinq phases :

- La prise de connaissance de la demande avec le cadre référent du service (de 2h à 4h) qui donnera lieu à une fiche anonyme précisant le contexte de la situation, les difficultés particulières, le public concerné, les démarches déjà entreprises et les attentes du service concernant cette médiation.
- L'analyse de la situation avec l'ensemble des professionnels du service (environs 4h) qui donnera lieu à un diagnostic formalisé. L'objectif est ainsi de croiser les points de vue pour comprendre les difficultés et points de blocages, évaluer le degré de souffrance, rechercher des leviers existants « de sortie de crise », mesurer l'intérêt de faire ou refaire des liens avec des professionnels référents et/ou spécialisés.
- L'élaboration d'un plan d'action (environs 2h).
- Le suivi, la méthodologie et l'organisation à mettre en place pour déployer le plan d'action (variable en fonction de la situation).
- L'évaluation des résultats atteints par le service et la formalisation d'éventuelles préconisations (environs 2h).

⁴⁵ CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/ CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes

Troisième partie :

la gestion des situations d'arrêt ou de refus d'intervention

Nous verrons que la problématique de refus d'intervention rejoint en partie celle d'arrêt, mais qu'elle s'en distingue également. Ces deux dimensions ont des conséquences pratiques dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap et de leur proche aidant, pouvant teinter différemment les dynamiques de ruptures (des séparations brutales), de bifurcations (des changements à l'issue partiellement imprévisible) et de conversions (faisant passer d'un état à un autre)⁴⁶. Au niveau national, cela donne lieu à deux types de recommandations :

- En cas de refus, l'Anesm recommande de préciser dans le projet de service, les réorientations éventuelles qu'il peut proposer au regard des organismes identifiés avec lesquels il est en lien⁴⁷. Dans ce sens, il peut déterminer les critères de réorientation et, le cas échéant, anticiper et expliciter les limites de la prise en charge⁴⁸. Lorsque la demande ne s'inscrit pas dans les critères d'admission, le service, grâce à sa connaissance des acteurs et des structures de son territoire, doit aider la personne à trouver des solutions alternatives en l'associant, si elle en est d'accord, le plus étroitement possible aux décisions à prendre⁴⁹. A ce titre, l'établissement ou service peut prendre contact avec la MDPH ou les services sociaux du conseil départemental.
- Lors des interruptions d'accompagnement ou de réorientation, l'Anesm recommande d'organiser une rencontre avec la personne concernée ; d'analyser avec la personne et son représentant légal les conséquences sur les projets personnalisés ; de rechercher les solutions alternatives possibles et de les expliquer en s'assurant de la compréhension de la personne ; d'aider la personne ou son représentant légal dans la recherche de solution ou de l'orienter vers un lieu ressource⁵⁰.

⁴⁶ Bessin M, Bidart C, Grossetti M (dir.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, La Découverte, coll. « recherches », 2010

⁴⁷ Anesm, Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, Saint-Denis, 2010 p. 36-40

⁴⁸ Anesm, L'accompagnement des personnes atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, 2009 p.12

⁴⁹ Anesm, les attentes de la personne et le projet personnalisé, 2008 p.26

⁵⁰ Anesm, les attentes de la personne et le projet personnalisé, 2008. p. 29-30 ; et Anesm, l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, 2009 p. 16-17

I. La participation de la personne en situation de handicap

Pour les situations de refus, la très grande majorité des SAAD (près de 80%), labellisé ou non, déclare associer la personne qui les sollicite, à la décision de ne pas intervenir. Cependant cette participation à la décision peut prendre plusieurs formes.

En démocratie de la santé, il existe plusieurs échelles de participation de la personne qui comprend trois⁵¹ à huit degrés⁵² selon le modèle mobilisé. En général le plus bas est celui de l'information et le plus haut la co-construction de la décision à toutes ces étapes. Selon l'échelle la plus simple (trois degrés de participation), on peut noter plusieurs manières d'impliquer les personnes en situation de handicap et/ou leurs proches aidants à la décision de refus ou d'arrêt : information, concertation et codécision.

On peut faire le constat qu'une partie des services mettent en place des outils qui permettent aux bénéficiaires d'être informés en « amont » d'une éventuelle décision (documents présentant le fonctionnement du service) ou « au moment » de la décision.

⇒ En amont de la décision

Le projet de service, le règlement de fonctionnement ou le livret d'accueil, peuvent être ainsi des outils servant à argumenter et justifier une décision de refus (par exemple, si le service ne dispose pas des équipements nécessaires ou s'il n'a pas dans son effectif de salarié suffisamment formé).

Lorsque le service a commencé à mettre en place un accompagnement, mais qu'il s'arrête, le contrat de prestation peut également être un outil de justification.

⇒ Point de vigilance pour le label Cap'Handéo

Les résultats de l'enquête par questionnaire indiquent que plus de la moitié des services déclare ne pas avoir formalisé leurs critères de refus dans un de ces documents. Il n'y a pas de différence notable entre les services ayant le Label Cap'Handéo et les autres services. Cette absence de différence peut notamment s'expliquer par l'absence d'exigence dans le référentiel Cap'Handéo concernant ces situations.

Contrairement aux critères de refus, les résultats de l'enquête montrent que la plupart des services font déjà figurer leurs motifs d'arrêt dans certains documents (plus de 70%). L'enquête ne permet pas de savoir si ces documents sont utilisés uniquement dans une logique « d'information » ou s'ils ont fait l'objet auparavant d'une « concertation » des bénéficiaires et éventuellement de décision partagée (« codécision ») par l'intermédiaire d'un groupe d'expression, un questionnaire, un conseil de la vie sociale, un Groupement Local d'Usagers de Personnes en Situation de Handicap (GLUPSH), etc.

⁵¹ Fourniau J-M., *Transparence des décisions et participation des citoyens. Techniques, territoires et sociétés*. 1996, n°31. pp 9-47

⁵² Sherry R. Arnstein, *A Ladder of Citizen Participation*, *Journal of the American Institute of Planners*, vol. 35, no 4, 1969, pp. 216-224.

⇒ Les acteurs impliqués pour prendre la décision

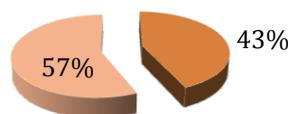
Les décisions sont le plus souvent prises de manière collective avec plusieurs acteurs professionnels :

- La dernière fois que le service a été amené à arrêter une intervention, dans les trois quarts des SAAD ayant répondu avoir au moins un arrêt en 2015, les auxiliaires de vie sociale participent à une réunion interne, où la question de l'arrêt des interventions est discutée. De même, ils ont participé à une réunion de coordination avec des partenaires afin de prendre cette décision pour les trois quarts d'entre eux.
- La dernière fois que le service a été amené à arrêter une intervention, une médiation a été recherchée pour les deux tiers des services. Les acteurs sollicités en priorité sont la MDPH ou les structures médico-sociales. Les services déclarent plus rarement solliciter les professionnels de santé ou les mandataires judiciaires.

Cependant, dans la majorité des SAAD (labellisés ou non), les personnes en situation de handicap ne semblent pas participer aux réunions internes où la question de l'arrêt se discute :

Part des personnes handicapées associées à la dernière réunion où la question de l'arrêt d'intervention a été discutée pour les services ayant répondu avoir arrêté au moins une...

- La personne en situation de handicap est associée à la réunion
- La personne en situation de handicap n'est pas associée à la réunion



Source : Enquête émiCité 2016 – base : 106

En outre, en très grande majorité, les SAAD ne déclarent pas solliciter l'avis d'une instance représentative des usagers avant de prendre la décision d'arrêter leurs interventions chez un bénéficiaire (c'est le cas de 90 % des SAAD ayant arrêté au moins une intervention en 2015)

⇒ Au moment de la décision

Lorsqu'il y a une décision de refus, les réponses au questionnaire indiquent que plus de 80% des SAAD interrogés informent les personnes qui les sollicitent de leur décision de ne pas

intervenir, en communiquant leur décision par divers moyens de communication, écrite ou orale : courrier, téléphone, email.

Cependant, la décision peut également être communiquée directement à la personne lors de la visite à domicile visant à évaluer sa demande, et l'un n'empêchant pas l'autre, faire ensuite l'objet d'un courrier qui formalise la décision communiquée préalablement à l'oral. Du point de vue des modalités pour informer les personnes de la décision du service, il n'apparaît pas de différence significative entre les services labellisés et les services non labellisés.

⇒ **Point de vigilance pour le label Cap'Handéo**

Quand la décision d'arrêter les interventions chez un bénéficiaire est prise, les SAAD donnent un délai de préavis, qui peut être d'une durée très variable d'un service à un autre.

Le délai du préavis ne fait pas l'objet d'une réglementation particulière, et il est destiné à permettre à l'usager d'avoir le temps de rechercher une solution alternative pour assurer son maintien à domicile.

On peut se demander si un délai d'une semaine constitue une durée suffisante, et inversement, si un délai supérieur à deux mois est suffisamment incitatif pour que l'usager recherche activement une autre solution.

Les délais les plus fréquemment pratiqués par les SAAD lors de la dernière intervention arrêtée sont d'une durée comprise entre une semaine et un mois (pour un tiers des SAAD concernés), et entre un mois et deux mois (pour près de la moitié des SAAD concernés).

Actuellement, le référentiel du label ne comporte aucune exigence spécifique sur le délai de préavis avant arrêt des interventions, mais on peut se demander s'il ne serait pas pertinent de l'inscrire.

⇒ **Après la décision**

Quand ils ne sont pas en capacité d'intervenir, la très grande majorité des SAAD oriente les personnes vers un autre service d'aide à domicile (plus de 90% des répondants au questionnaire).

Lorsqu'ils ont commencé un accompagnement, mais qu'ils ont dû arrêter d'intervenir auprès de la personne, les trois quarts des SAAD (labellisé ou non) orientent le bénéficiaire vers un autre SAAD.

⇒ **Point de vigilance pour le label Cap'Handéo**

Le « devoir » de continuité d'intervention n'est pas clairement défini dans les textes réglementaires :

- Le gestionnaire du service d'aide et d'accompagnement à domicile fonctionnant sous le régime de l'autorisation « est responsable de la définition et de la mise en œuvre des modalités d'organisation et de coordination des interventions » (Article D312-6 du CASF), mais rien n'est précisé concernant la « continuité » des interventions.
- Le gestionnaire du service à la personne fonctionnant sous le régime de l'agrément assure la continuité des interventions et la coordination (Arrêté du 26 décembre 2011 fixant le cahier des charges prévu à l'article R. 7232-7 du code du travail). Cependant, la notion de « continuité » n'est pas entendue dans le sens d'un passage de relais entre deux structures, mais davantage en cas d'absence ou d'empêchement d'un intervenant. Le décret d'application de la loi ASV « relatif au cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile et modifiant le code de l'action sociale et des familles » consacre une partie à la continuité (point 5.3) qui porte également sur les problématiques de remplacement des intervenants.

Pour les services certifiés et appliquant la norme NF X50-056 (version mai 2008), il est précisé que le service doit « effectuer et préparer les formalités liées à la fin de l'intervention ». Cependant rien est précisé quant à leur modalité.

La « continuité » d'intervention est principalement entendu par rapport au fonctionnement du service et moins par rapport au parcours de la personne. Pour réintroduire cette dimension, le référentiel de labellisation Cap'Handéo pourrait apporter des exigences concernant les modalités d'organisation à mettre en place pour un « relais » avec les acteurs locaux du territoire, en fonction de leur mission (délais, mode de communication, sollicitation d'un autre SAAD et transmission à la MDPH et aux partenaires).

L'ajout de ce critère dans le référentiel aurait également pour objectif d'avoir une meilleure connaissance des critères de refus sur un territoire et d'identifier les profils de personnes non accompagnés qui auraient besoin qu'une offre spécifique ou les profils qui peuvent être accompagnés par un service qui n'aurait pas ces critères.

II. Logique d'orientation et logique de prestation de compensation

⇒ Les règles de « désignation » d'une structure sociale ou médico-sociale

Les structures sociales et médico-sociales accompagnant des personnes en situation de handicap sont traversées par trois logiques de « désignation » :

- La majorité des établissements et services médico-sociaux catégorisée « handicap » peut être sollicitée après une notification d'orientation de la MDPH (SAVS, SAMSAH, SESSAD, ESAT, MAS, FAM, IME, etc.).
- L'orientation vers un SSIAD (et les SPASAD pour la partie soins) peut être demandée sur prescription médicale.
- Les SAAD peuvent être sollicités par la personne sans qu'il y ait un prescripteur ou une orientation. Le plan personnalisé de compensation (PPC) réalisé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH peut proposer des préconisations dans ce sens, mais la CDAPH n'est pas compétente pour demander une orientation vers ce type de structure. L'avis de la CDAPH peut néanmoins porter sur l'attribution d'un plan de compensation handicap (PCH) et, notamment, l'aide humaine qui peut être allouée à la personne. Cette aide humaine peut servir à solvabiliser (entièrement ou en partie) le recours à un SAAD.

Pour les structures sociales, il n'y a pas non plus de logique d'orientation dans le secteur de l'inclusion qui peuvent accompagner des personnes en situation de handicap (CHRS, CSAPA, CAARUD, etc). Le secteur de la protection de l'enfance fonctionne également sur des logiques différentes de celle de l'orientation (AEMO, appartements jeunes majeurs, réparation pénale, etc.) Pour autant, la problématique du handicap, bien qu'invisible dans les politiques publiques, y est présente⁵³.

⇒ L'opposabilité de l'orientation MDPH

Pour les structures bénéficiant d'une orientation MDPH, on sait que « la "spécialité" de l'établissement (mal définie juridiquement, et parfois confondue à tort avec le projet d'établissement) peut être opposée à l'entrée d'une personne postulante détentrice d'une décision d'orientation. Et la question est parfois posée de savoir si un tel refus est légitime et s'il faut donner à l'administration le pouvoir de le surmonter »⁵⁴.

⁵³ Défenseur des droits, *Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles*. Rapport 2015 consacré aux droits de l'enfant.

⁵⁴ Piveteau D., « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Tome I – RAPPORT - 10 juin 2014. p.32

En effet « la décision de la [CDAPH] [...] s'impose à tout établissement ou service dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé ou agréé » (III du L241-6 du CASF). L'arrêt de la cour d'appel de Montpellier (1ère chambre, du 18 juin 2008) permet à un établissement de refuser une admission s'il est dans l'impossibilité de l'accueillir sans danger. De même, le tribunal de Cergy-Pontoise, en vertu de l'article L. 241-6, III du code de l'action sociale et des familles (CASF), indique que tout établissement a l'obligation - s'il dispose d'une place disponible - d'accueillir l'utilisateur titulaire d'une notification d'orientation de la CDAPH correspondant à la catégorie juridique dont il relève « dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé ou agréé ».

En référence à ce texte, maître Poinot explique que « chaque établissement dispose d'objectifs et de modalités d'intervention qui lui sont propres et qui sont exprimés au travers de deux documents obligatoires : le projet d'établissement et le règlement de fonctionnement. Ces objectifs sont fixés librement par l'organisme gestionnaire. Ainsi l'activité peut-elle s'adresser à des catégories de population particulières mais également procéder de choix de plateau technique, de méthodes d'intervention et d'infrastructures particulières. Pour cette raison, si, lors des pourparlers engagés entre le candidat-usager et le directeur, il apparaît une inadéquation entre les besoins et attentes de la personne et l'offre de prestation de l'établissement, alors le refus d'admission est licite dès lors qu'il est objectivé pour établir que la demande exprimée ne correspond pas au principe de spécialité de la structure »⁵⁵.

Cependant l'article L241-6 III du CASF et l'arrêt de la CA Montpellier du 18 juin 2008 s'appliquent aux « orientations » CDAPH vers un établissement/service médico-social. Or, une CDAPH n'oriente pas à proprement parler vers un SAAD. Bien que certaines CDAPH demandent qu'un SAAD soit identifié pour accorder la PCH, seule une interprétation étendue de cet article pourrait amener à ce type de pratique en CDAPH pour guider vers un SAAD.

⇒ Les relations entre les SAAD et la MDPH

Les réponses aux questions ouvertes du questionnaire sur les actions préconisées pour limiter les risques de refus ou d'arrêt d'intervention insiste notamment sur l'importance de la relation entre le SAAD et la MDPH :

- « *Nous travaillons en collaboration avec d'autres professionnels, médecin, infirmier, MDPH, afin de ne pas refuser ou suspendre les interventions* »
- « *il faut des rencontres tripartites (usager, service, MDPH) pour répondre immédiatement à tout dysfonctionnement* »
- « *Tous les événements de parcours sont remontés à la MDPH qui s'en empare ou pas selon les cas* ».

⁵⁵ En Ligne

<http://www.tsa-quotidien.fr/action-sociale/articles/fiche-ressource-impression.html?RessourceID=271247>

Pourtant, dans les monographies, on peut voir qu'en cas d'arrêt d'intervention, les relations entre la MDPH et le service apparaissent ténues :

- Premièrement **la MDPH n'est pas toujours interpellée par le service** (situation de Brian). Contrairement à un SESSAD ou à un SAVS par exemple qui a le devoir d'informer la MDPH d'un arrêt d'accompagnement, l'absence « d'orientation MDPH » pour les SAAD, ne leur impose pas de systématiser ce type de pratique. Un des arguments avancés pour ne pas contacter la MDPH est le consentement mutuel entre le service et le bénéficiaire dans la décision d'arrêter l'intervention.
- Deuxièmement **le service peut interpeller la MDPH pour jouer** (implicitement ou explicitement) **le rôle de médiation** (situation de Madame Dubois). Cependant, leur manque de moyens humains limite leur champ d'action. A cela peut s'ajouter un manque de compétence technique pour gérer ce type de situation.
- Troisièmement **le service peut interpeller la MDPH pour servir de relais dans la recherche de solution alternative**. Le questionnaire indique que pour près de la moitié des services ayant au moins une situation d'arrêt d'intervention, la MDPH a été sollicitée pour participer à la recherche de solution, mais que pour moins d'un quart des services, la MDPH y a effectivement participé.

Ces trois types de réaction montrent un double mouvement de distanciation entre les SAAD et les MDPH. D'une part, contrairement aux autres services qui bénéficient d'une « orientation », les SAAD ne sollicitent pas systématiquement pas la MDPH pour indiquer un arrêt d'intervention. Cela participe à rendre invisible aux MDPH certaines étapes du parcours et à ne pas donner à voir les limites de fonctionnement des SAAD. D'autre part, lorsque les SAAD sollicitent les MDPH, celles-ci ne répondent pas toujours à leur demande. Plusieurs éléments peuvent expliquer cette absence de réponse :

- L'absence de moyens pour exercer une médiation, mais également le manque de temps et de compétences pour gérer ces situations.
- Le manque de ressources sur le territoire fait qu'il n'est pas toujours possible de trouver des solutions alternatives.
- Le manque de réseau entre les acteurs dit du « handicap » (UNAPEI, FEGAPEI, UNAFAM, APF, Trisomie 21 France, Sésame Autisme, etc.) et ceux dits du domicile (UNA, UNAMR, FNAAFP/CSF, AdessaDomicile, FEDESAP, FESP, etc.) limite les jeux d'alliance : il n'y a pas de représentant des SAAD dans les Comex⁵⁶ des MDPH, peu d'association du handicap sont gestionnaires de SAAD (il s'agit principalement de l'APF et de l'UNAFTC), et historiquement les SAAD sont des services qui accompagnaient des personnes âgées.

⁵⁶ Comité exécutif qui définit la politique générale de la MDPH et en assure sa gestion

- La perception que les acteurs peuvent avoir des services à domicile : les bénéficiaires, mais également les partenaires méconnaissent les prestations que peuvent proposer les services d'aide à domicile⁵⁷. En outre, certaines activités ne sont pas reconnues juridiquement ni par les enquêtes nationales. Par exemple, les enquêtes ES de la DREES n'incluent pas les services d'aide à domicile dans leur périmètre. Autre exemple, pour les services d'aide et d'accompagnement autorisés (SAAD), avant la loi de l'adaptation de la société au vieillissement, le CASF limitait le public accompagné aux adultes handicapés (7° du L312-1 du CASF) contrairement au cahier des charges de l'agrément qui incluait les enfants et les adultes handicapés. Pourtant, les services, y compris autorisés, accompagnaient des enfants handicapés.

Les missions des MDPH, les ressources du territoire, le jeu d'acteurs et le système de représentations qui l'entoure, contribuent à expliquer la mise à distance des SAAD avec les MDPH.

Il y a sans doute également un effet « loupe » qui viendrait grossir cette problématique de par le nombre de SAAD présents en France et sur un département. On compte environ 8500 services d'aide et d'accompagnement à domicile contre moins de 500 SAMSAH, moins de 1000 SAVS ou autour de 1500 SESSAD⁵⁸. Certains territoires comptent 200 ou 300 services d'aide et d'accompagnement à domicile, mais seulement 10 SAVS, 3 SAMSAH, et 4 SESSAD par exemple. On voit ainsi nettement que les partenariats à mettre en place entre une MDPH et les SAMSAH du territoire sont beaucoup moins denses qu'avec les SAAD du territoire.

Il faut rappeler que le droit d'option des SAAD (supprimé avec la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement) participait (et participe encore) à faire coexister des logiques contradictoires : d'un côté l'objectif était de promouvoir le développement d'emplois dans les services à la personne (loi Borloo en 2005) ; de l'autre, l'objectif était de favoriser le maintien à domicile des personnes « fragilisées » au regard des besoins du territoire et des objectifs du schéma départemental et régional (rénovation du code l'action sociale et des familles en 2002)⁵⁹.

Au regard de ces éléments de contexte, une MDPH est-elle en mesure de nouer une relation privilégiée et partenariale avec tous les SAAD de son territoire ? Dit autrement, lorsqu'il y a déjà une relation privilégiée avec un, deux ou trois services du territoire (comme c'est le cas par exemple, en Cote d'Or, dans le Var, en Haute Vienne, etc.) qui facilite notamment le relais dans la gestion des arrêts/refus d'intervention, et que les autres services de ce territoire indiquent ne pas avoir de relation avec la MDPH, faut-il en déduire pour autant que les MDPH travaillent difficilement avec les SAAD ou méconnaissent leur activité ?

⁵⁷ Anaphore - Handeo « Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap », 2009 ; Anaphore - Handeo « l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap », 2014

⁵⁸ Sources FINSS

⁵⁹ Conseil de l'Emploi, des revenus et de la cohésion sociale. *Les services à la personne*. Rapport n°8. Paris : Conseil de l'Emploi, des revenus et de la cohésion sociale, Janvier 2008.

Une autre piste à explorer serait de comprendre les critères que les MDPH mettent en place pour comprendre les types de relations mises en place par les services d'aide et d'accompagnement à domicile. Par exemple, certains services expliquent l'importance de rédiger des comptes rendus et des synthèses des situations en ne fonctionnant pas uniquement ou principalement dans l'oralité. Une hypothèse que sous-tend cette affirmation est le processus d'acculturation qui doit être fait par les SAAD pour être intégrés dans le fonctionnement des MDPH. A priori, les entretiens ne laissent pas entrevoir que cette hypothèse pourrait être inversée (c'est-à-dire que c'est la MDPH qui chercherait à s'acculturer au fonctionnement des SAAD).

⇒ Faut-il repenser le système d'orientation des SAAD ?

Jusqu'en 2015 les services d'aide (et d'accompagnement) à domicile qui fonctionnaient sur un mode prestataire auprès d'un public « fragile » (personnes âgées dépendantes, personnes handicapées, personnes souffrant de maladie chronique et familles fragilisées) étaient régis par un droit d'option entre le régime de l'autorisation (SAAD⁶⁰) et le régime de l'agrément (SAD⁶¹ ou SAP⁶²).

L'article 47 (anciennement 32bis) de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a mis fin à ce double régime. La loi prévoit une évolution vers un régime unique d'autorisation par les départements. Les services actuellement agréés seront réputés autorisés. Un décret d'application (cahier des charges national) viendra préciser les conditions de fonctionnement et d'organisation des services autorisés et un autre décret viendra préciser les activités délivrées par ces services (à paraître prochainement).

Alors que le droit d'option des SAAD maintenait une incertitude sur la manière de classer ses structures comme relevant du droit commun et/ou du de l'action sociale et médico-sociale, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement vient inscrire de plain-pied ces structures dans la catégorie des « services sociaux et médico-sociaux ». Pour autant, cette loi ne donne pas au SAAD tous les attributs inhérents à cette catégorie : le raisonnement n'est pas en termes de « place », mais d'heure et de zone géographique d'intervention d'une part, et les SAAD ne sont toujours pas régis par une logique « d'orientation MDPH » d'autre part :

- Concernant la logique de « place », les politiques actuelles et notamment le nouveau dispositif « une réponse accompagnée pour tous » (Article 21 bis de la loi santé) ne recommanderaient pas d'aligner le fonctionnement des SAAD sur ce type de logique. Pour autant, en cohérence avec l'esprit de cette expérimentation (mais également de l'expérimentation SPASAD), un raisonnement forfaitaire (avec éventuellement un plafond horaire comme c'est déjà le cas dans certains départements), pourrait permettre une meilleure souplesse d'accompagnement et potentiellement limiter les risques de rupture et d'arrêt d'intervention pour les SAAD.

⁶⁰ Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

⁶¹ Services d'Aide à Domicile

⁶² Services A la Personne

- Concernant la logique d'orientation, elle aurait l'avantage d'apporter une meilleure visibilité du fonctionnement des SAAD et de leur inclusion dans le secteur du « handicap ». Cependant le risque est alors de perdre la souplesse de la PCH qui permet au bénéficiaire de choisir le type d'aide humaine (prestataire/emploi direct/proche aidant). On peut interpréter comme une ouverture dans ce sens l'article L. 114-1-1 du CASF (modifié par l'article 89 de la loi santé de 2016) qui a été complété par l'obligation de la mise en place d'un plan d'accompagnement global (PAG) par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH « en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues et en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne ». Ce plan identifie notamment les services mentionnés à l'article L. 312-1 (qui comprend les services d'aide et d'accompagnement à domicile) correspondant aux besoins de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte, et précise la nature et la fréquence de l'ensemble des interventions requises dans un objectif d'inclusion. Cet article ne permet pas de passer outre la logique d'orientation. Cependant, il inclut explicitement les SAAD dans les modalités de réponse qui peuvent être proposées aux personnes.

Enfin, d'une MDPH à l'autre, ou d'un service à l'autre dans un même département, il existe des pratiques différentes concernant le contenu des informations transmises relatives au plan d'aide. Pour les services qui ont été rencontrés dans cette étude, aucune information sur le plan d'aide humaine n'est transmise, à l'exception du volume global d'heures d'intervention. De même aucun suivi du plan d'aide humaine ne semble être réalisé pour les services interrogés. Pourtant l'article 9 de la loi 2011-901 du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap précise que « les membres de l'équipe pluridisciplinaire [de la MDPH] peuvent échanger avec un ou plusieurs professionnels qui assurent [l'accompagnement de la personne] les informations nécessaires relatives à la situation de la personne handicapée, dès lors que celle-ci ou son représentant légal dûment averti a donné son accord ». D'ailleurs, certains services qui n'ont pas participé à l'étude font part d'un fonctionnement de ce type avec la MDPH.

Conclusion :

Les conséquences des situations d'arrêt
ou de refus d'intervention pour la
personne en situation de handicap (et
ses proches aidants) et les leviers
d'amélioration

Le rapport de Denis Piveteau « zéro sans solution »⁶³ qui met en exergue cette problématique de rupture dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, fait l'impasse sur le rôle des services d'aide et d'accompagnement à domicile dans cette dynamique. Cette ellipse complique l'inclusion des services d'aide et d'accompagnement à domicile dans la palette de réponses qui peuvent être apportées, notamment dans le cadre des expérimentations « une réponse accompagnée pour tous » (Article 21 bis de la loi santé). Les travaux sur la tarification (Serafin PH) pilotés par la CNSA et la DGCS, qui permettent d'avoir une cartographie des besoins des personnes en situation de handicap et des prestations délivrées par les établissements et services médico-sociaux, n'incluent pas non plus les SAAD dans les réponses qui peuvent être proposées aux personnes en situation de handicap⁶⁴.

Il y a donc une forme d'invisibilité de ces services dans le champ du handicap qui explique, en partie, que ces situations de refus et d'arrêts d'interventions par des services d'aide et d'accompagnement à domicile pour des personnes en situation de handicap sont des sujets n'aient pas été étudiés jusqu'à présent. Les résultats de cette étude exploratoire apportent donc une première contribution à l'analyse de ces questions.

Cette étude montre que les situations de refus ou d'arrêt d'intervention apparaissent comme relativement rares. On voit que dans certaines situations elles apparaissent comme contraignantes (car il faut rechercher un nouveau service ou une autre solution), mais pas nécessairement comme problématiques. Dans d'autres situations on voit très bien que la rareté de la situation n'enlève rien au drame qui se joue pour la personne accompagnée et ses proches aidants qui peuvent se retrouver sans solution et en souffrance.

L'enquête ANCREAI-Observatoire national des aides humaines sur le handicap psychique montrait que les situations d'arrêt pouvaient avoir des conséquences très négatives sur le parcours des personnes, que le choix vienne du service ou du bénéficiaire lui-même : *« les arrêts d'intervention du SAAD sont les conséquences d'un choix contraint, le plus souvent financier, mais aussi, dans certains cas, liés à la qualité jugée insuffisante des interventions, notamment par manque de formation. Ces ruptures dans l'accompagnement sont difficilement vécues par les usagers (stress, perte de repères, laisser-aller, repli...) et par les aidants qui se voient dans l'obligation d'assumer de nombreuses tâches supplémentaires qui risquent de les submerger. Bien évidemment, pour les personnes avec handicap psychique sans aidant non professionnel, la situation est encore plus critique, certaines "basculent dans le chaos", ne prennent plus soin d'elles et leur logement se transforme peu à peu "en taudis", comme ont pu en témoigner les professionnels rencontrés (services psychiatriques, mandataires judiciaires...) »*⁶⁵.

⁶³ Piveteau D., « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Tome I – RAPPORT - 10 juin 2014

⁶⁴ CNSA, DGCS, Nomenclature besoins et prestations détaillées, Séraphin PH, janvier 2016

⁶⁵ Ancreai – Observatoire national des aides humaines (Handéo), « Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016

Cette étude a également permis de mieux comprendre et de documenter les circonstances dans lesquelles des services d'aide à domicile prennent la décision de ne pas, ou de ne plus intervenir. A partir d'entretiens avec des auxiliaires de vie, avec des responsables de secteur, et avec des usagers en situation de handicap, l'étude montre que le risque majeur qui ressort est l'épuisement et le découragement des proches aidants ainsi que la nécessité de l'aide qui oblige à chercher une autre solution. Le drame qui s'incarne dans ces situations n'est pas le changement de service mais bien le fait que le besoin d'aide est bien souvent démesuré par rapport aux capacités des SAAD et aux ressources dont ils peuvent disposer sur le territoire. Il apparaît également que ces décisions d'arrêt ou de refus d'intervention, révèlent de nombreux risques présents dans l'accompagnement, aussi bien du côté des personnes aidées avec les risques de ruptures de leur parcours de vie, que du côté des intervenants avec les risques psycho-sociaux (stress, épuisement) et enfin du côté des services d'aide à domicile, avec des risques financiers qui viennent s'ajouter à un contexte économique déjà très dégradé dans le secteur de l'aide à domicile. Mais l'étude des décisions de refus et d'arrêt d'intervention, ne se résume pas à faire la liste des risques encourus et à les caractériser : elle permet également de soulever des questionnements sur les pratiques professionnelles et la formation des intervenants, sur le management, l'analyse et le suivi des interventions dans les services, ou encore sur l'apprentissage par les personnes en situation de handicap de la gestion et du pilotage de leurs aides.

Dans une perspective d'amélioration de la qualité des aides, et de renforcement des capacités d'intervention des services pour accompagner toutes les personnes en situation de handicap dont le choix de vie passe par le maintien à domicile, l'étude des décisions de refus et d'arrêt d'intervention amène à faire l'hypothèse qu'un indicateur portant sur ces décisions pourraient être un levier (pour les MDPH, les Conseils départementaux et les Agences régionales de santé) d'appréciation pour identifier les personnes « sans solution » et mieux les accompagner, notamment au travers du plan d'accompagnement global adapté (L. 114-1-1 du CASF).

Dans cette perspective d'amélioration de la qualité, le renforcement des exigences du label par l'ajout d'un critère qui porterait spécifiquement sur les problématiques de refus participerait à mieux sécuriser et fluidifier les parcours.

L'étude montre également que parmi les publics les moins accompagnés par les services d'aide et d'accompagnement à domicile, les enfants ayant des troubles du comportement ou n'ayant pas de communication verbale, sont ceux qui ont le moins de chance d'être accompagnés par un SAAD. Concernant les principaux motifs d'arrêt, l'importance des conflits dans les relations est mise en évidence par les dernières décisions d'arrêt prises par les services. Alors qu'ils n'en ont pas l'obligation, les services d'aide commencent à formaliser ces motifs d'arrêt, ce qui montre leur réflexion déjà engagée sur la question, et leur volonté de prévenir et limiter les risques pour les personnes accompagnées et les professionnels qui les accompagnent. Cependant, cette réflexion paraît encore trop déconnectée du système d'acteurs dans lequel la décision d'arrêt/refus est prise. D'autant plus que ce système se heurte au double cloisonnement qui existe encore entre le secteur social/médico-social et sanitaire d'une part, et entre les services d'aide et d'accompagnement à domicile et les acteurs du handicap d'autre part (le secteur du handicap se subdivisant lui-même en fonction

de l'âge de la personne contrairement aux SAAD qui accompagnent des personnes quel que soit leur âge).

L'étude pointe également des problématiques financières et juridiques. D'une part, le manque de visibilité statistique concernant les personnes en situation de handicap, leurs besoins, leurs attentes, les réponses qui peuvent y être apportées et leurs coûts (réels et comparés) empêchent d'objectiver pleinement les débats concernant les problématiques de tarification et de solvabilisation. Ce manque de données fait également reposer les stratégies politiques sur un brouillard sémantique que Karl Popper qualifierait « d'irréfutable » empêchant toute démarche « critique » de reposer sur un argumentaire scientifique. D'autre part, la réglementation et la législation viennent créer une séparation entre différentes formes d'aide (vie quotidienne, vie domestique et vie sociale) et entre l'aide et le soin qui ne trouvent pas nécessairement de sens dans le quotidien des personnes accompagnées. Cette contradiction participe à fragiliser le cadre d'intervention et ses limites. En outre, l'absence de précision juridique concernant la notion de « continuité » est un frein à la fluidité des parcours pour ces mêmes personnes.

La réalisation de cette étude avait également comme objectif de mesurer l'impact du label. L'étude permet de formaliser les hypothèses suivantes :

- les services labellisés refuseraient davantage d'intervenir car ils seraient plus en capacité d'évaluer et de saisir la complexité de certains besoins auxquels ils savent qu'ils ne pourront pas répondre ;
- les services labellisés interviendraient davantage auprès d'un public de personnes en situation de handicap plus diversifié et avec des besoins plus complexes ;
- les services labellisés formaliseraient des procédures pour faciliter la participation des personnes à la décision qui les concerne ;
- les services labellisés auraient des modalités d'arrêt de leurs intervention qui associeraient leurs partenaires de façon plus étroite.

Pour les organismes représentant les personnes en situation de handicap et les professionnels ayant un rôle d'information de ce public, les résultats de l'étude montrent également qu'il est important d'informer les bénéficiaires des conséquences financières pour la personne d'un arrêt d'intervention lorsqu'un plan d'aide humaine leur a été attribué.

Bibliographie

- Anaphore – Handéo, « Spécificités des services d’aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap », 2009
- Anaphore - Handéo « l’aide à domicile auprès d’enfants en situation de handicap », 2014
- ANCREAI – Observatoire national des aides humaines, « Etude sur l’accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016
- ANCREAI – Observatoire national des aides humaines (Handéo), « Etude sur l’accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016
- ANESM. Revue de littérature sur les dispositifs d’aide et de soutien à domicile de personnes nécessitant un accompagnement pour les actes essentiels de la vie quotidienne dont les soins infirmiers et le soutien à la vie sociale. 2010
- ANESM, « Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d’un public adulte à domicile », Volet 1, juin 2014
- ANESM, « accompagnement à la santé de la personne handicapée », 2013.
- ANESM, « soutien aux aidants non professionnels », 2014
- Bessin M, Bidart C, Grossetti M (dir.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l’évènement*, La Découverte, coll. « recherches », 2010
- Bloch M-A., Hénaut L., Sardas J-C, Gand S., « La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles ». Etude réalisée pour la Fondation Paul Bennetot par le Centre de Gestion Scientifique de Mines ParisTech. 2011
- CEDIAS-CREAH I île de France, Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d’accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d’action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Recherche-action nationale financée par Malakoff Médéric, CLPEAHA, CNSA. 2013
- Combessie J-C, 2007 (1996), *La méthode en sociologie*. Paris, La Découverte
- CNSA « Prestation de compensation du handicap 2014 : évolution et contenu de la prestation ». Analyse statistique N°1, 2015
- CNSA, DGCS, Nomenclature besoins et prestations détaillées, Séraphin PH, janvier 2016

- Conseil de l'Emploi, des revenus et de la cohésion sociale. *Les services à la personne*. Rapport n°8. Paris : Conseil de l'Emploi, des revenus et de la cohésion sociale, Janvier 2008.
- Crozier M., Friedberg E., 1981 (1977), *L'acteur et le système*. Paris, Le Seuil.
- Défenseur des droits, *Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles*. Rapport 2015 consacré aux droits de l'enfant
- 2 vous à nous – Observatoire national des aides humaines (Handéo), « formation, handicap & domicile », 2016
- Ennuyer B., *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*. Paris : Dunod, 2006
- Fermon B., Delzescaux S., Blondel F., « Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide à domicile : construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile ». 2013
- Fourniau J-M., *Transparence des décisions et participation des citoyens. Techniques, territoires et sociétés*. 1996, n°31
- France Stratégie, *Gouvernance et organisation des services à la personne en Europe*, 2014
- Goffman E., 1968 (1961), *Asiles*. Paris, Minuit
- Handéo, *Services à la personne en situation de handicap : quels coûts ?* 2013
- Hennion A., Vidal-Naquet P., (dir.), *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, 2012
- Henrard J-C, "Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques", *Sciences et actions sociales*, N°3. 2016
- INPES, *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. 2010
- Parron A, « Handicap et aides humaines. Vie à domicile et accompagnement ». En collaboration avec Handéo, le CCAH et la FIRAH. Les édition H. 2014
- Piveteau D., « *Zéro sans solution* » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Tome I – RAPPORT - 10 juin 2014
- Observatoire de la branche aide à domicile, « aide à domicile : on gagne toujours à être connu ». Synthèse des travaux de l'observatoire 2007/2009. Septembre 2009

- Observatoire national des aides humaine (Handéo), Handéo'scope, Prestation de compensation du handicap (PCH) volet aides humaines, Diversité des tarifs pour les services prestataires, Baromètre thématique n°1, janvier 2016.
- Serfaty-Garzon P., *Chez soi- Les territoires de l'intimité*. Paris : Armand Colin, 2003.
- Sherry R. Arnstein, A Ladder of Citizen Participation, Journal of the American Institute of Planners, vol. 35, no 4, 1969

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.

❖ Composition du Comité d'orientation (CO)

MEMBRES DE L'OBSERVATOIRE



❖ Composition du Conseil éthique et scientifique (CES)

Présidente : Maryvonne Lyazid , ancienne adjointe au défenseur des droits

- Philippe Azouvi, médecin de physique/réadaptation à l'hôpital R. Poincaré de Garches
- Nicole Bohic, médecin de santé publique - EHESP
- Michel Boudjemaï, juriste et formateur - IRTS Champagne-Ardenne
- Catherine Brisse, médecin de physique/réadaptation - Fédération du Poly et du Multihandicap / CESAP
- Bernadette Céleste, psychologue, ancienne directrice de l'INS HEA
- Lahcen Er Rajaoui, administrateur de l'association Nous Aussi
- Eve Gardien, sociologue - Université de Rennes2
- Marie-Pierre Hervy, gériatre - SFGG
- Jenceya Lebel, aide médico-psychologique - AMSAV
- Valérie Pinget, psychologue - CRA Alsace
- Pascale Roussel, professeur - MSSH
- Catherine Weber-Seban, avocate au barreau de Paris
- Myriam Winance, sociologue - EHESS (CERMES)
- Elisabeth Zucman, médecin de rééducation/réadaptation

⇒ Emicité

La société émiCité a déjà réalisé plusieurs interventions pour divers clients (association, entreprise, collectivité locale). Voici une présentation de certaines missions (achevées ou en cours) avec le contact des personnes référentes :

- Evaluation et modélisation d'une solution de répit innovante (MACIF/UNA) : définition des indicateurs d'évaluation et du recueil d'information, mise en place des modalités de suivi de l'expérimentation et valorisation des résultats.
- Conception de la méthodologie de déploiement de l'axe « Handicap » auprès des services d'aide à domicile (programme de modernisation avec la CNSA) pour le réseau UNA.
- Accompagnement méthodologique pour la conception du programme et de l'animation du congrès de UNA : mise en œuvre de la participation des usagers et des salariés intervenant dans les tables-rondes.
- Réalisation d'une enquête nationale sur l'emploi des personnes handicapées en entreprise.
- Accompagnement méthodologique pour la conception de l'observatoire national des aides humaines.
- Réalisation d'une étude sur l'action des associations en faveur des aidants, organisation d'un événement pour la valorisation des résultats.
- Accompagnement d'un Conseil Général dans une refonte de sa politique de maintien de l'autonomie, réalisation d'un audit sur la qualité des prestations d'aide à domicile, évaluation de la mise en œuvre de l'APA et de la PCH.
- Evaluation d'une expérimentation de rapprochement de l'aide et des soins à domicile (SPASAD) : définition des indicateurs, formation de l'encadrement et des intervenants, suivi avec les partenaires.

⇒ Comité de pilotage et personnes ressources

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

- Sandrine Coelsch, InovHand
- Isabelle Delaquis, PRL 77
- Cyril Desjeux, directeur Observatoire, Handéo
- Gaétane de la Gardette, Handirhone services
- Benjamin Hussy, Parcours handicap 13
- Fabien Maroni, PRL 38
- Pauline Nivelet, CREHPSY
- Julien Paynot, directeur Label, Handéo
- Mélanie Perrault, CRMH
- Patrick Rothkegel, directeur général, Handéo
- Catherine Rouxel, PRL Handrôme Ardèche
- Michèle Roy, PRL Hand'Yvelines

La réalisation de l'étude a été facilitée par plusieurs personnes ressources :

- Vololona Andriant, FNAAFP/CSF
- Marie-Pierre Duchemin, CD Nièvre
- Bernard Habert, UNADMR
- Maïté Merkal, ARS Lorraine
- Fathia Mir, UMI EST

Les auteurs remercient également l'ensemble des personnes en situation de handicap et leurs aidants, les auxiliaires de vie, les responsables de secteur et les directeurs de service d'aide à domicile, qui ont participé aux études de cas.



**Bien chez soi et dans la cité,
quel que soit son handicap**

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



OBSERVATOIRE PORTÉ PAR HANDÉO
www.handéo.fr