



Rapport intermédiaire : Volet 1/3

Aides humaines

Les services à domicile au coeur de la citoyenneté
et de la santé des personnes

Extrait du rapport : « Vivre chez soi avec des lésions
cérébrales acquises à tous les âges de la vie »



INFOS

Découvrez en septembre prochain le volet 2
« de la sortie d'hospitalisation au retour à domicile »

Réalisé par :
Cyril Desjeux,
Sociologue,
Directeur Scientifique
de Handéo Services



En collaboration avec :
l'UNAFTC,
l'AFTC 13,
l'AFTC M-OI

SOMMAIRE

Appréhender l'inobservable : les lésions cérébrales acquises	3
I. Méthodologie.....	10
➤ <i>La mise en place de comités de Pilotage et Ressources</i>	
➤ <i>La réalisation d'observations et d'entretiens exploratoires</i>	
➤ <i>La diffusion d'un questionnaire exploratoire auprès des SAAD</i>	
➤ <i>La formalisation d'une cartographie des acteurs</i>	
➤ <i>La mise en place de temps d'immersion</i>	
➤ <i>Les particularités de la Réunion</i>	
➤ <i>Les mots pour parler de la lésion cérébrale</i>	
➤ <i>L'expression des besoins et attentes des personnes cérébrolésées</i>	
➤ <i>La situation spécifique des personnes en EVC ou en EPR</i>	
II. La fabrique de l'ordinaire dans l'aide à domicile	36
2.1 La visite du domicile	36
2.2 Les temps de trajet en voiture avec les aides à domicile	40
2.3 La place du privé dans la relation et la posture professionnelle	43
2.4 Posture professionnelle et organisation matricielle	46
2.5 Une présence sociale	53
III. Scènes de la vie quotidienne	58
3.1 Les courses alimentaires dans le cadre de la PCH.....	58
3.2 Evaluer la surveillance : l'exemple du retrait d'argent au distributeur de billets	63
3.3 Le frigidaire comme symbole d'inclusion.....	65
3.4 L'aide à la prise de repas dans les GEM et les habitats inclusifs.....	69
3.5 L'aide à l'habillement et à la toilette	75
3.6 La participation à la vie sociale	77
3.7 De l'aide aux soins : critères juridiques, médicaux, économiques, situationnels et relationnels	81
Conclusion.....	88
Bibliographie	91
Remerciements	99

Appréhender l'inobservable : les lésions cérébrales acquises

Ce document est un extrait d'un rapport plus large sur les personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie. Le rapport global de l'étude paraîtra en novembre 2020. D'avril à septembre, Handéo en publie des extraits sous la forme de 3 volets.

Le présent volet (1/3) insiste plus particulièrement sur le rôle des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) pour promouvoir la citoyenneté de ces personnes et participer à reconstruire un ordinaire indispensable à leur dynamique de vie sociale.

- Présentation de l'étude -

Ce travail de recherche participative réalisé en partenariat avec l'UNAFTC et soutenu par la CNSA et le Groupe APICIL a pour objectif de produire un guide de sensibilisation pour accompagner les personnes avec des lésions cérébrales acquises à domicile.

Ce travail distingue les lésions cérébrales survenues pendant la grossesse, l'accouchement ou lors des premiers mois de la vie qui pourront conduire à une Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) des lésions cérébrales acquises. Il distingue également les lésions cérébrales liées aux maladies dégénératives (comme par exemple la maladie d'Alzheimer) ou à une sclérose en plaque des lésions cérébrales qui peuvent être provoquées par un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), un Traumatisme Crânien (TC) lié à un accident de la vie, un syndrome du bébé secoué, une anoxie cérébrale, une infection ou une tumeur au cerveau. Ce sont ces derniers types de lésions qui nous intéressent.

Or, une des particularités d'un handicap lié à des « lésions cérébrales acquises » pour un sociologue est que ces lésions ne s'observent pas. Elles pourront être appréhendées à travers les manières de faire ou d'être qu'elles induisent, mais elles ne peuvent être un objet directement observé par le sociologue. Pour pallier cette difficulté, trois méthodes ont pu être mises en place.

Une première manière d'en rendre compte est de demander aux personnes, à leurs proches aidants et aux professionnels de les décrire. Dans ce cas, deux choses sont très souvent mises en avant.

D'une part, ce handicap est vécu comme une rupture identitaire entre un avant et un après ou (davantage pour les enfants, les adolescents ou les jeunes) entre un avant et un devenir qui n'a pu se réaliser. Ces temporalités plurielles se vivent différemment entre la personne cérébrolésée, la famille et les professionnels. Pour les adultes, « lors du retour à domicile, tous semblent essayer de se donner le temps, le temps de revenir, le temps de se réapproprier, d'expérimenter, de vivre ensemble »¹. Pour les enfants et les adolescents, ce temps semble davantage se contracter, devoir se rattraper en termes d'apprentissage, de scolarité et de développement². En réalité, dans les deux situations, cette apparente concordance mêlent des représentations et des attentes différentes à l'égard du passé, du présent et du devenir selon les personnes, les lieux et les moments (urgence, soins intensifs, coma, éveil du coma, réadaptation, retour à domicile, etc.). L'incertitude quant au devenir de la personne et à la récupération des capacités, plus particulièrement importante au moment de la phase aigüe, produit des êtres « interstitiels », c'est-à-dire qu'ils sont traversés par une multiplicité de possibles dont les contours sont flous et leurs issus jamais complètement déterminées³. Les acteurs qui gravitent autour de ces personnes précisent également que ces conséquences sont très variables. Elles peuvent aller de troubles cognitifs et / ou du comportement jusqu'à des limites très importantes de l'autonomie et de la communication (Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-Relationnel).

D'autre part, les personnes insistent sur l'invisibilité, pour les autres, de certaines séquelles qualifiées de « cognitives », et la difficulté de vivre avec ce handicap au quotidien pour les personnes. Lorsque l'on demande ce qu'est une « lésion cérébrale acquise », les professionnels et les bénévoles insistent souvent sur les difficultés de ces personnes à prendre conscience qu'elles ont un handicap (anosognosie), même si elles sont dans l'obligation constante d'en gérer les conséquences.

Cette invisibilité est d'autant plus forte que dans certaines situations, le déclencheur ou l'impact de la lésion n'est pas visible et cela complexifie le repérage. Ainsi, certaines personnes passent « entre les mailles du filet », car :

- La lésion cérébrale peut être due à un accident de la vie domestique ou quotidienne (par exemple certaines activités sportives comme la boxe ou le rugby) qui n'aura pas engendré de passage devant

¹ Verbist Y., Le trauma comme processus. Vécus et expériences de la lésion cérébrale. Acadamia-l'Harmattan : Louvain-la-Neuve, 2015. p.155

² Ahmed L., L'accompagnement des enfants et adolescents avec une lésion cérébrale acquise, Handéo, 2019 ; Rey C., Roussel E., « L'UEROS : un relais VERS l'insertion professionnelle ? ». Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens - 27 mai 2016

³ Bouton X. Corps diminué et reconstruction collective. PUG : Grenoble, 2018. p. 33

un médecin ou un professionnel de santé. De fait, le déclencheur n'est pas visible. Ce n'est qu'a posteriori qu'on se rendra compte qu'il y a eu une séquelle due à cet accident ou à ces chocs répétés.

- Certains parcours ne constituent qu'un passage aux urgences (notamment quand il n'y a pas de perte de conscience ou d'accident grave), sans passage en neurochirurgie, en centre de réadaptation, ni même de suivi.
- Le diagnostic peut également avoir été mal posé. Par exemple, l'échelle de Glasgow va permettre de déterminer un niveau de gravité, mais elle ne permettra pas forcément de savoir les conséquences cognitives que cela aura sur la vie de la personne. Aussi les personnes peuvent avoir subies une lésion cérébrale diagnostiquée sans risques majeurs ; elles vont alors sortir du parcours sans accompagnement. Pourtant il peut y avoir des séquelles cognitives qui n'auront pas été décelées. Elles pourront s'amplifier et apparaître plusieurs semaines, mois ou années après (changement de comportement, fatigabilité, trouble de la relation sociale, etc.).
- Pour les enfants et les adolescents, la maturité cérébrale n'est pas atteinte et l'affectation des aires cérébrales ne sera pas stabilisée avant l'âge de 20 ans, au moins. En effet, « même si certains troubles cognitifs liés au TC peuvent être observés précocement, d'autres peuvent n'apparaître ou ne devenir pleinement évidents qu'après un long délai, lorsque les fonctions cérébrales concernées sont censées être matures et fonctionnelles. Ces troubles contribuent à l'apparition secondaire d'échecs scolaires et de troubles des interactions sociales. Enfin à long terme, ces personnes obtiennent moins souvent des diplômes, sont plus souvent au chômage et lorsqu'elles travaillent, occupent moins souvent des emplois qualifiés. En outre, les fonctions exécutives, déficitaires après un TC chez l'enfant, ont un rôle dans l'apprentissage des règles sociales, et leur dysfonctionnement peut se traduire par des troubles comportementaux sévères et également parfois très différés »⁴. Aussi, il faudra parfois attendre le dépassement de ce seuil pour connaître l'ampleur des séquelles cognitives.
- Les « mini AVC » (Accident Ischémique transitoire – AIT) sont également une source d'invisibilisation car les symptômes ont le plus souvent disparu au moment du passage aux urgences alors qu'ils peuvent être une alerte à un AVC. Ils peuvent aussi ne pas être les signes avant-coureurs d'un AVC, mais faire craindre un risque d'AVC et alors être source d'anxiété ou de dépression⁵.

⁴ Durand-Billaud E., Antécédents de traumatisme crânien dans des populations détenues : étude du lien entre lésion cérébrale et délinquance. Neurosciences [q-bio.NC]. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 2016. p.90

⁵ Vickrey B., Williams L., Posttraumatic Stress disorder after cerebrovascular events. Broadening the landscape of psychological assessment in stroke and transient ischemic attack. Stroke, n°45, 2014. pp. 3182-3183

Dans les exemples de conséquences cognitives citées, il peut y avoir une altération de la mémoire, de la concentration, de la planification et de l'attention, une lenteur, des difficultés à prendre des décisions ou à se motiver, des difficultés à entretenir son logement, une perte de l'expression et/ou de la compréhension du langage (aphasie), etc.

La personne peut également avoir des « troubles du comportement »⁶. Il peut s'agir d'une humeur instable, d'un défaut de jugement ou d'une grande fatigabilité. A l'inverse, la personne peut avoir une énergie très importante, être euphorique, être désinhibée, avoir un manque de contrôle d'elle-même, passer du rire aux larmes.⁷ Dans les situations les plus extrêmes avec un état de conscience minimale (EPR) ou une perte de conscience durable (EVC), le handicap n'est pas « invisible », mais les capacités d'interaction sont décrites comme gravement limitées et les signes d'un contact relationnel comme souvent difficiles à interpréter⁸.

Une seconde manière, d'appréhender les « lésions cérébrales acquises » est de rencontrer les personnes touchées par cette lésion. Pendant ces temps d'observation, une autre dimension du handicap peut se donner progressivement à voir et dont les professionnels spécialisés dans l'accompagnement de ce type de trouble ne parlent pas toujours de prime abord. La rencontre avec Madame M est un bon exemple de ce *dévoilement* :

Je venais d'arriver depuis une bonne demi-heure chez Madame M et j'échangeais avec elle et son auxiliaire de vie. Pendant qu'elle me parlait, elle était assise sur une chaise et elle se tenait

⁶ Le comité de pilotage national a insisté sur le problème sémantique de l'expression « troubles du comportement » ou « comportement-problème ». Elle vient stigmatiser des comportements particuliers qui sont en décalage avec une certaine représentation de la norme. Le fait de les qualifier de « troubles » ou de « problème » véhicule une représentation négative de ces comportements et participe à la stigmatisation de la personne. En outre, ces comportements peuvent être mal compris en étant associés à l'identité de la personne, ou intrinsèquement liée à une déficience, et moins à un trouble réactionnel lié à un environnement inadapté ou une difficulté de communication. Le rapport Piveteau zéro sans solution préconise d'ailleurs de parler plutôt de « comportements défis ». Il peut tout simplement s'agir – et il s'agit sans doute très souvent – de l'expression d'une émotion, d'une attente ou d'une demande parfaitement normale, ou d'une douleur parfaitement explicable, que la personne ne parvient pas à exprimer et qui doivent être considérées en tant que telles. De même, des éléments d'environnement, par exemple une insuffisante structuration temporelle ou spatiale, des espaces inadaptés aux spécificités sensorielles, ou l'adoption d'attitudes inappropriées dans la relation, peuvent se révéler décisifs. Dans l'expression « troubles du comportement », le mot « troubles » introduit donc une dangereuse ambiguïté, en paraissant introduire une liaison causale directe avec la déficience à l'origine du handicap » (2014, p. 6). Cependant, d'un point de vue compréhensif, cette expression est encore très largement utilisée par les acteurs que j'ai rencontrés. En outre, d'un point de vue normatif, il s'agit également de terminologie encore employée dans les recommandations Anesm et HAS. Aussi, dans ce rapport, les expressions « trouble du comportement » et « comportement-problème » sont maintenues, mais elles doivent bien être comprises dans le sens du rapport Piveteau.

⁷ Allain P., Cazals M-C, Peretti P., Richard I., Saoût V., Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien. Projet porté par l'UNAFTC et Arceau-Anjou, 2018.

⁸ Boissel A., Pinel-Jacquemin S, La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-Relationnel dans les unités dédiées : Regards croisés des familles et des professionnels. Projet porté par l'UNAFTC en partenariat avec France Traumatisme Crânien et l'Université de Rouen, 2018. p.11

à son « rollator » (déambulateur). Ce n'est qu'au moment où elle s'est levée que son handicap physique est devenu visible car elle était restée dans la même position jusqu'à présent : son corps formait un angle à 90°. Tout au long de la conversation, on voyait également progressivement apparaître ses troubles psychiques ou cognitifs que l'état de son appartement laissait entrapercevoir (les observations et les entretiens n'ont pas permis de déterminer si les troubles psychiques étaient antérieurs à l'accident ou si les troubles cognitifs avaient un impact sur le psychique de la personne). Elle cherchait mon attention, alternait des attitudes un peu charmeuses et des discours de plainte, voire de déprime. Beaucoup d'objets étaient entassés dans l'appartement. Je voyais également qu'elle avait des difficultés à jeter. Lorsque je lui ai proposé d'ouvrir le frigidaire, j'ai vu qu'elle ne mangeait pas grand-chose : il y avait un ou deux plats tout-préparés à faire cuire au micro-ondes, mais le micro-ondes était cassé. Dans cette situation, je n'ai néanmoins pas observé un comportement tel qu'on avait pu me le décrire.

(Observation. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Cet exemple montre qu'un œil non averti verra d'abord la déficience motrice de la personne ou d'autres troubles qui peuvent être associés (ici plutôt psychique et/ou cognitif). Ce deuxième type de recueil de données, m'a permis de comprendre que les professionnels « spécialistes » de la lésion cérébrale acquise pouvaient avoir paradoxalement tendance à invisibiliser, dans leur discours, ce qui était directement (ou presque) perceptible. Aussi, lors des entretiens exploratoires la dimension physique des personnes vivant avec des lésions cérébrales avait tendance à être gommée.

D'une part, cet effacement peut impliquer une non-prise en compte de ce type de conséquence. Par exemple, certains SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) d'autres départements n'accompagnent des personnes avec des lésions cérébrales acquises que s'il y a des troubles cognitifs. Si ces troubles sont associés à une déficience physique, ils travailleront en partenariat avec un service accompagnant ce type de public. S'il y n'y pas de trouble cognitif, ces SAMSAH se désengageront de l'accompagnement.

D'autre part, cet effacement peut aussi être un effet discursif qui traduit une posture professionnelle. Certains professionnels ont tendance à opérer un renversement de paradigme en partant d'abord des activités que peuvent ou non faire la personne afin d'intégrer les déficiences ou les troubles qui ne sont pas forcément visibles immédiatement. Dans ce cas, j'ai perçu la lésion cérébrale acquise et ses conséquences comme un déclencheur d'accompagnement, mais pas nécessairement comme un objet d'accompagnement.

Tout du moins, l'accompagnement ne me paraissait pas se limiter nécessairement aux conséquences de la lésion dont les origines ne sont pas toujours identifiables ou différenciables d'autres troubles qui peuvent être psychiques, mentaux, neurodéveloppementaux ou neurodégénératifs. Par exemple, on ne sait pas toujours si la personne a une maladie psychique (qui aurait précédé l'accident) ou un trouble cognitif (qui aurait un impact psychique sur la personne). En outre, ce trouble peut aussi être combiné à des problématiques sociales (par exemple, difficulté à retrouver un logement ou un emploi) ou physiques (par exemple une jambe cassée ou une gastrostomie). Ces problématiques peuvent être engendrées ou amplifiées par le trouble, mais elles peuvent aussi être indépendantes. Y compris dans cette dernière situation, l'accompagnement pourra porter sur l'ensemble des problématiques (et ne pas se centrer uniquement sur les conséquences de la lésion).

Quelle que soit l'interprétation, il m'est apparu important que la recherche rende aussi compte de la conséquence physique de ce type de lésion (par exemple, des troubles neurologiques impactant la motricité, la sensorialité ou la santé de la personne) ou des conséquences physiques de la situation qui a créé cette lésion (par exemple, un accident impactant la motricité, la sensorialité ou la santé de la personne).

Une troisième manière d'essayer de saisir ce qu'est une « lésion cérébrale acquise » a été de réaliser des temps d'immersion avec les personnes et les professionnels, en général, pendant 2 à 4 heures d'intervention consécutives sur plusieurs jours. Ces temps d'immersion ont permis de croiser les deux premiers recueils d'informations et de faire ressortir finalement une amplitude très étendue de situations. Certaines situations rendent très difficiles la différenciation entre un trouble psychique et cognitif. Il y a des situations qui font également penser à celles de personnes polyhandicapées (en particulier lorsque la personne est dans un EPR ou EVC) ; d'autres situations avec des problèmes de mémoires importants rappellent certaines formes de la maladie d'Alzheimer. On peut aussi faire des liens avec certains comportements de personnes autistes. Il peut aussi arriver que le handicap soit exclusivement lié à une déficience motrice sans trouble associé. Il peut aussi arriver que le handicap lié à une déficience physique (motrice ou sensorielle) vienne gommer des troubles moins visibles, mais tout aussi envahissants dans la vie sociale de la personne, et parfois plus. A contrario, un handicap trop visible, notamment les personnes en EPR ou EVC, peut venir écraser les représentations que l'on aura de ses potentialités d'autonomie ou de récupération. La liste ne peut être terminée. La diversité des déficiences amène à envisager une infinité de combinaisons possibles aussi bien chez les enfants, les adultes que les personnes âgées.

Les photos ci-dessous, illustrent plusieurs manières dont les déficiences et les troubles des personnes avec des lésions cérébrales acquises ont pu se donner à voir :



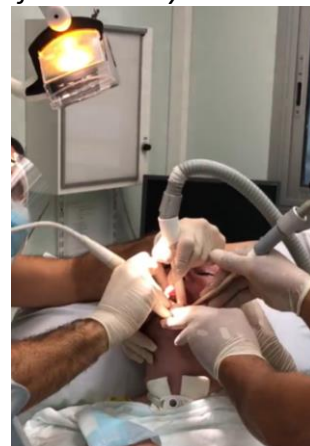
Troubles mnésiques... ...fauteuil roulant... ...déambulateur... ...état dépressif... ...malvoyant...



...stéréotypie...



...difficultés sociales...



...soins dentaires pour une personne en EPR...

I. Méthodologie

Pour rendre compte du quotidien des personnes avec des lésions cérébrales acquises, j'ai déployé une méthode participative en plusieurs phases. Elle comprenait :

➤ ***La mise en place de comités de Pilotage et Ressources***

Cette recherche participative s'est appuyée sur le Conseil Ethique et Scientifique de Handéo, un Comité de pilotage national et deux comités en territoire.

Le Conseil Ethique et Scientifique a donné un avis sur la méthodologie et sur l'analyse de plusieurs thématiques qui ont émergé du terrain. Ce Conseil est présidé par Maryvonne Lyazid (ancienne adjointe au défenseur des droits) et il comprend les personnes suivantes : Catherine Brisse (médecin au CESAP et à l'AP-HP), Bernadette Céleste (administratrice de Trisomie 21 France), Anne-Lyse Chabert (auto-représentante, docteure en philosophie – SPHERE), un représentant de la DREES, Mariam Dembele (auxiliaire de vie sociale - Auxil'life), Lahcen Er Rajaoui (auto-représentant, président de l'association « Nous Aussi »), Emmanuelle Fillion (sociologue – EHESP), Eve Gardien (sociologue - Université de Rennes II), Frédérique Lucet (doctorante – Lise, CNAM), Marie-Pierre Hervy (gériatre – SFGG), Benoit Eyraud (sociologue - Démarche Cap'droit), Jenceya Lebel (aide médico-psychologique - AMSAV Côté Familles), Jérôme Monnot (auto-représentant - Paris Dauphine), Etienne Petitmengin (personne ressource), Philippe Publo (IFRH), Albert Prevos (administrateur CFHE, APJH et EDF), Pascale Roussel (professeur – EHESP), Cédric Routier (psychologue – HADéPaS), Myriam Winance (sociologue – EHESS CERMES).

Le Conseil s'est réuni aux dates suivantes :

- 5 décembre 2018 (1 heure)
- 27 juin 2019 (1 heure)
- 17 octobre 2019 (1 heure)

Un Comité de pilotage national a été mis en place en mars 2019. Il était composé d'un représentant de l'UNADMR, de la FEDESAP, de l'UNA, d'Adessadomicile, d'APF France handicap, de l'UNAFTC, de l'AFTC Isère, du Réseau TC-AVC du 59, de l'AFTC Bourgogne-Franche-Comté, d'une personne ressource (Christine VANDERLIEB) ainsi que d'une chercheuse (Anne BOISSEL - Université de Rouen).

Le Comité s'est réuni aux dates suivantes :

- 5 mars 2019 (2h30)
- 7 Janvier 2020 (2h30)

Il a été complété par deux comités en territoire.

Un premier Comité de pilotage a été mis en place dans les Bouches du Rhône. Il était composé de représentants de l'AFTC 13, du SAAD TCA 13 et du SAMSAH ainsi que d'un représentant de l'AP-HP, de l'Education Nationale et du Conseil départemental. Deux proches aidants et une personne avec un handicap cognitif étaient également présents. Le Comité s'est réuni aux dates suivantes :

- 4 avril 2019 (3 heures)
- 19 juin 2019 (3 heures)
- 4 septembre 2019 (3 heures)

Sur une dizaine d'années, l'AFTC 13 a structuré une « dispositif » médico-social pour les adultes avec des lésions cérébrales acquises. Ce « dispositif » permet d'animer et de structurer des parcours divers pour lesquels il est possible de mobiliser des ressources adaptées à la situation. L'association a assez peu de visibilité concernant l'accompagnement des mineurs ou des plus de 60 ans sur le territoire. L'association AFTC 13 a d'abord impulsé la mise en place d'un SAMSAH qui a été autorisé en 2004 et a ouvert en 2005. Il comprend 90 places, mais il fonctionne avec une « file active » de 200 personnes. Il est segmenté en 6 secteurs géographiques et il couvre aujourd'hui la totalité du département.

L'AFTC 13 décide d'impulser la création d'un service d'aide à domicile (SAAD) en 2006 : TCA 13. En 2018, TCA 13 avait réalisé 64 000 heures d'accompagnement pour 100 personnes : 95 personnes avec des lésions cérébrales acquises (dont deux personnes en EVC-EPR) et 5 personnes autistes dans le cadre d'un PAG – Plan d'Accompagnement Global. Parmi elles, 60 étaient accompagnées par le SAMSAH (néanmoins, toutes les personnes accompagnées par le SAMSAH et bénéficiant d'une PCH ne sont pas nécessairement accompagnées par TCA 13). Les plans d'aide sont en moyenne de 4 heures. En théorie, un SAAD peut accompagner des mineurs, des adultes de moins de 60 ans et de plus de 60 ans, mais TCA13 a une autorisation qui limite son accompagnement aux mineurs et aux adultes de moins de 60 ans. En outre, du fait de son intrication avec le SAMSAH TC CL 13 (qui n'est pas autorisé pour accompagner des mineurs), il n'accompagne pas d'enfants.

Il existe un lien étroit entre le SAMSAH et le TCA 13 : les locaux du siège du SAMSAH et du SAAD sont communs ; il existe une expertise partagée avec des temps d'échanges formels et informels entre les salariés de TCA 13 et ceux du SAMSAH, et les directions de ces deux services ; une fois toutes les six semaines, les salariés du SAAD bénéficient d'une supervision du SAMSAH (neuropsychologue). Les professionnels du SAMSAH forment également les professionnels de TCA 13, etc.

En 2008, l'AFTC 13 met également en place un habitat « inclusif », appelé à l'époque « Maison des quatre ».

A la Réunion, il n'a pas été possible de mettre en place un comité de pilotage. Il s'agissait plutôt d'un comité ressources composé de l'AFTC M-OI (974), France AVC Réunion et MND & CO (association représentant les personnes souffrant d'une Maladie Neuro Dégénérative). Le comité ressources avait pour fonction de faciliter l'accès au terrain en prenant les contacts avec les acteurs locaux. Des points d'étape sur la réalisation du terrain et la programmation de nouvelles situations à rencontrer ont été faits tous les jours entre le 24 octobre et le 8 novembre 2019 et entre le 9 décembre et le 14 décembre 2019.

Contrairement à l'AFTC 13, l'AFTC M-OI n'a pas structuré de dispositif « médico-social ». Il n'existe d'ailleurs aucune structure médico-sociale spécialisée sur la lésion cérébrale acquise sur le territoire. L'association est interconnectée avec 3 autres associations : France AVC, MND and Co (Maladies Neuro Dégénératives) et le collectif d'associations « Avec » (qui comprend notamment Autisme Réunion, Trisomie 21 Réunion, etc.). Cet ensemble bénéficie de soutiens qui ne sont pas forcément pérennes : le Conseil départemental par l'intermédiaire du GIP SAP pour développer des projets en faveur des aidants (accompagnement à la parentalité, annonce de diagnostic à deux professionnels ou à la famille élargie, soutien aux aidants, répit, etc.) ; l'ARS pour développer des projets en faveur des personnes avec des maladies neuro-dégénératives (annonce du diagnostic en binôme médecin-neuropsychologue, consultations mémoires, etc.). Ces sources principales de financement permettent de structurer 4 postes. L'ensemble fonctionne comme un guichet unique avec une salariée qui sert de fil directeur entre ces différentes portes d'entrée pour orienter vers différentes solutions existantes. Ce réseau est également soutenu par deux neuropsychologues et une ergothérapeute. L'AFTC 974 est moins dotée qu'une structure médico-sociale ou sanitaire (dans le sens où les financements ne sont pas pérennes), mais elle est également moins contrainte par la barrière d'âge qu'un SAMSAH ou un SAAD qui n'aurait un agrément que pour les adultes et/ou les moins de 60 ans. Aussi, pour la recherche, l'association a une visibilité concernant l'accompagnement des personnes adultes et âgées

ainsi que, dans une moindre mesure, des mineurs.

Les deux comités ont eu pour fonction de valider le cadrage de la recherche, d'adapter la méthodologie au territoire, de faciliter l'accès au terrain, d'échanger sur les informations et observations obtenues, de contribuer à l'analyse et de discuter les résultats.

Le comité de pilotage territorial et le comité ressource ont contribué à la sélection des entretiens dans une perspective compréhensive. C'est-à-dire que les situations retenues ont été appréciées comme « significatives » par les acteurs de terrain pour être rencontrées en entretien individuel. L'objectif est ainsi de décrire le quotidien des personnes.

➤ ***La réalisation d'observations et d'entretiens exploratoires***

En mai 2018, un temps d'observation de trois heures a été réalisé auprès d'un auxiliaire de vie homme qui accompagnait un jeune homme de 27 ans ayant eu un accident de la route et bénéficiaire d'une PCH de 5h à 7h par jour. Je les ai accompagnés à la salle de musculation, puis aux courses dans un supermarché. Le jeune homme s'exprimait verbalement difficilement, mais il arrivait à se faire comprendre par des sons et des gestes. Il n'avait pas de troubles cognitifs identifiés au moment du temps d'observation, mais pendant le trajet, j'ai noté qu'il pouvait facilement s'énerver lorsqu'il n'était pas compris. Il a eu un accident quatre ans auparavant. A la suite de cet accident, il a été dans le coma plusieurs semaines. Par la suite, il a pu être en fauteuil roulant, puis sa marche s'est progressivement améliorée avec l'aide d'une canne et d'un déambulateur. Depuis 6 à 8 mois, il marche sans aide. Le plan d'aide humaine est principalement utilisé pour de la participation à la vie sociale (les loisirs comme la musculation ou l'équitation). Bien que cela ne soit pas mentionné ainsi dans le plan d'aide, il sert également à soutenir les proches aidants.

Pour préparer l'entrée sur le terrain, des entretiens exploratoires ont également été réalisés en 2019. Quatre entretiens ont été réalisés avec des professionnels et des bénévoles en lien avec l'AFTC des Bouches du Rhône. Sept entretiens ont eu lieu avec la représentante de l'AFTC et de France AVC de la Réunion ainsi qu'avec des acteurs locaux du médico-social, du sanitaire et de l'ARS. Quatre entretiens ont été menés auprès de représentants d'AFTC d'autres territoires (Hérault, Isère, Maine et Loire et Bourgogne-Franche-Comté), un avec l'UNAFTC et un avec une personne cérébrolésée vivant en Suisse.

➤ ***La diffusion d'un questionnaire exploratoire auprès des SAAD***

Les fédérations de l'aide à domicile ont très peu de visibilité sur la proportion de SAAD accompagnant des personnes avec des lésions cérébrales acquises et dans quelle proportion. Aussi, Handéo a diffusé un court questionnaire exploratoire à l'ensemble de son réseau et celui des fédérations de l'aide à domicile membres du Comité d'orientation de l'Observatoire (Adessadomicile, FEDESAP, FESP, FNAAF-CSF, UNA, UNADMR) pour cartographier ces services.

La diffusion du questionnaire a commencé le 9 avril 2019 et il a été clôturé le 15 septembre 2019.

42 SAAD accompagnant des personnes avec des lésions cérébrales acquises ont répondu au questionnaire. Ils accompagnent en moyenne une vingtaine de personnes avec ce profil, mais selon la taille du service, le nombre de personnes accompagnées avec une lésion cérébrale acquise peut varier de 1 à 110. Les personnes accompagnées ont généralement des troubles du comportement (humeur instable, manque de contrôle de soi, défaut d'esprit critique, perte de motivation, désinhibition, etc.) et des troubles cognitifs (problème de mémoire, de concentration, de planification, de l'attention, etc.).

Mais seulement 7 de ces services accompagnent des enfants avec une lésion cérébrale acquise (en général 1 ou 2) et 10 services déclarent accompagner des personnes en EVC ou en EPR à domicile (entre 1 et 6 situations).

La moyenne des plans d'aide par semaine pour les personnes avec des lésions cérébrales acquises est variable : pour 12 services elle est de 10 heures ou moins ; pour 15 services, elle est entre 11 et 30 heures ; pour 10 services, elle est entre 31 et 90 heures ; pour 3 services, la moyenne dépasse les 100 heures par semaine.

A l'exception d'un service, tous les services réalisent un accompagnement dans les actes essentiels de la vie quotidienne (prise de repas, toilette, s'habiller, etc.) et dans les actes de vie domestique (entretien du logement, faire les courses, etc.), en général, pour une aide physique et cognitive. Cependant 8 services ne réalisent qu'une aide physique et 3 services ne réalisent qu'une aide cognitive.

34 services sur 42 proposent un accompagnement à la vie sociale pour ces personnes : « sortie cinéma »,

« repas au restaurant », « lecture [de] compte », « marche de pays », « accompagnement dans des magasins, courses », « jeux de société », « aide pour commandes sur internet », « accompagnement aux activités (sport adapté, club de dessin, etc..) », « participation à la vie du quartier », « activités extérieures », « création de lien social », « activités culturelles », « vie citoyenne », « sport adapté (piscine, patinoire, etc.) », « concert », « musée », « accompagnements démarches administratives », « sorties messe », « cimetière », « lien entre personnes dans le cadre de la colocation », « visites dans la famille », « musique », « accompagnement en accueil de jour », « accompagnement aux rendez-vous médicaux », « atelier culinaire », ...

10 services sur 42 proposent une aide éducative pour ces personnes : « adaptation des comportements sociaux », « stimulation pour la réalisation d'actes possibles », « gestion de l'agenda », « établir une liste de course », « aider à tenir une cuillère, à écrire, à manger », « apprendre à respecter le cadre et les limites, les règles de vie en commun, les limites relationnelles », « [aide éducative] si présence d'enfants au domicile », « soutien à la parentalité », « aller chercher les enfants à l'école par exemple en compagnie de la personne en situation de handicap », « jeux de société », « éducation thérapeutique », « réapprentissage dans la gestion de la vie domestique et quotidienne ». Cependant jusqu'à 27 services proposent une aide à l'autonomisation. Dans les actions qui ont pu être menées, 10 services ont proposé une aide pour aller voter.

➤ ***La formalisation d'une cartographie des acteurs***

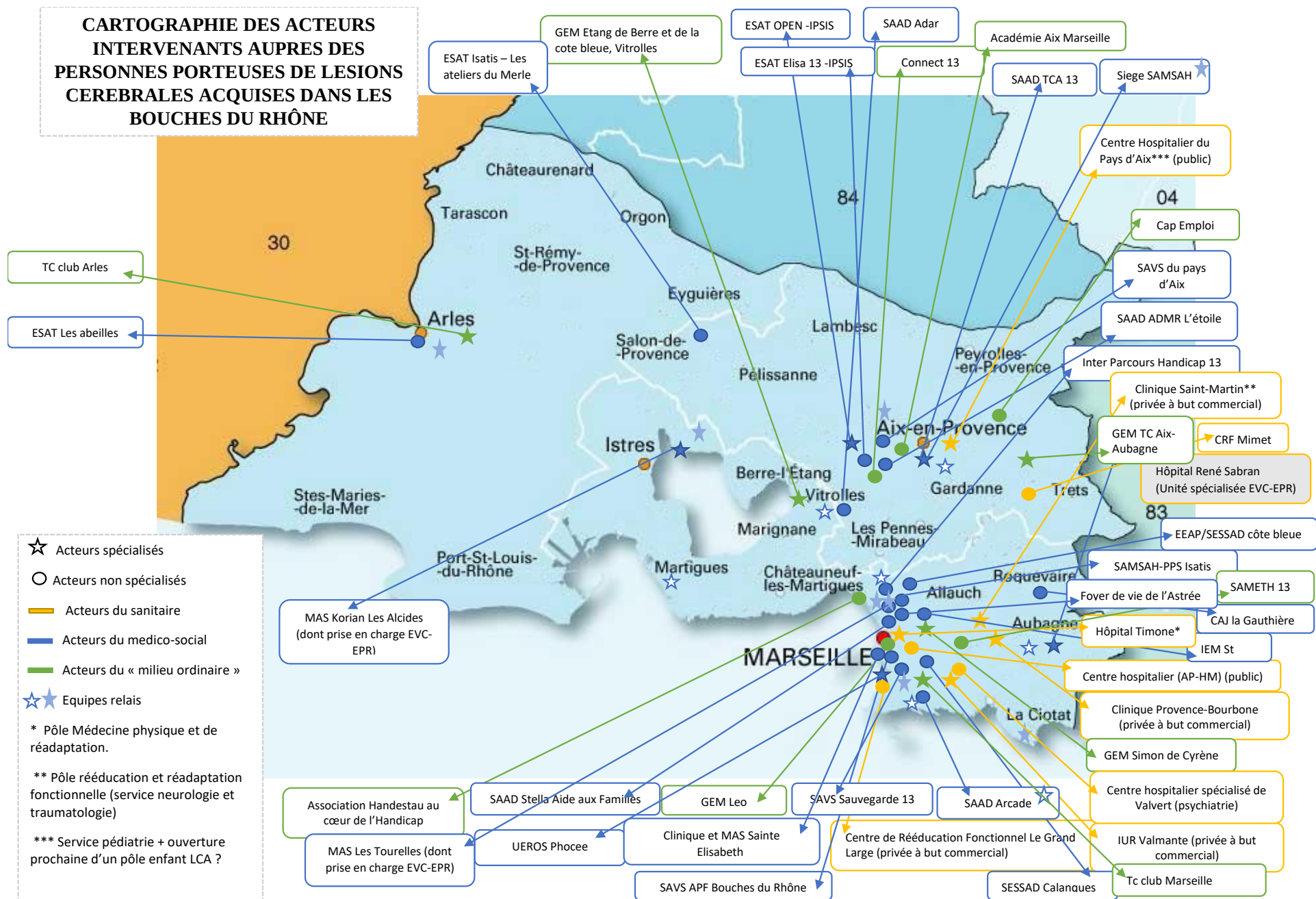
Pour les Bouches du Rhône et la Réunion une cartographie des acteurs a été réalisée en concertation avec les AFTC implantées sur le territoire. Les cartographies ont ensuite été complétées par les structures mentionnées par les acteurs rencontrés. Elles n'ont donc pas la prétention d'être exhaustives, mais elles ont pour objectif d'identifier le système d'acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires présents sur le territoire et pouvant accompagner des personnes avec des lésions cérébrales acquises pendant l'enfance ou l'adolescence, à l'âge adulte ou à plus de 60 ans. L'objectif était de mieux comprendre l'environnement des personnes cérébrolésées et leur système d'action. En outre, ces cartographies ont pu être utilisées comme support à la sélection des entretiens et à leur réalisation.

Les cartes différencient les structures qui ont pu être qualifiées, par les AFCT, de spécialisées dans l'accompagnement des personnes cérébrolésées (avec une étoile) des structures non spécialisées (avec un rond).

Pour une question de lisibilité, les professionnels libéraux, les CMP (centre médico-psychologique), les CCAS (centre communal d'action sociale) et les assistants sociaux de secteur n'ont pas été indiqués. Les structures pour personnes âgées n'apparaissent pas car elles n'ont pas été mentionnées (bien que l'AVC, pour ne citer que cet accident de santé, concerne 15 % des personnes vivant en EHPAD)⁹. De même, certaines structures médico-sociales ou sanitaires peuvent ne pas apparaître pour les mêmes raisons.

⁹ Fery-Lemonnier E., La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : Rapport à Madame la ministre de la santé et des sports, 2009. p. c

CARTOGRAPHIE DES ACTEURS INTERVENANTS AUPRES DES PERSONNES PORTEUSES DE LÉSIONS CÉRÉBRALES ACQUISES DANS LES BOUCHES DU RHÔNE



[illegible]

- CHU NORD dispose d'une unité neuro vasculaire et d'un service pédiatrique
- CHU SUD dispose d'une unité neuro vasculaire (avec soin intensif)
- CHU OUEST : une unité de neurologie qui vient de se créer (avant c'était la cardiologie qui s'occupait des personnes avec troubles neuro)
- CHU EST : il existe un temps dédié à la neurologie dans un service polyvalent

- Citycar
- Mobinéo
- car mouv'ouest

- Comète France (aide à l'insertion professionnelle - St Pierre, St Denis, St Clotilde, le Port)
- Alliance (aide à la participation à la vie sociale)
- handisport

➤ *La mise en place de temps d'immersion*

Des temps d'immersion ont été réalisés sur des périodes de plusieurs jours par l'intermédiaire des AFTC 13 et 974.

Dans les Bouches du Rhône, l'entrée du terrain a plutôt été médico-social. Les temps d'immersion ont consisté à suivre pendant une journée plusieurs situations. Chaque situation a été observée entre deux et quatre heures. Elles impliquaient le plus souvent un trajet en voiture avec le professionnel du SAMSAH AFTC TC-CL 13. Elles pouvaient impliquer un second trajet avec un professionnel de SAAD. En général, le trajet durait entre vingt et trente minutes.

A la Réunion, l'entrée du terrain a plutôt été sanitaire. Les temps d'immersion ont été sur l'ensemble de la période de terrain du 24 octobre au 8 novembre 2019, mais de manière plus diffuse. De nombreux échanges informels ont eu lieu avec le comité ressource, mais également avec des acteurs vivant sur l'île (familles, professionnels, bénévoles, etc.). La découverte de situations pouvait prendre la forme de visites à domicile, de rendez-vous individuels ou d'équipe sur le lieu de travail. Plusieurs équipes de centres de réadaptation fonctionnel / services de suite et de réadaptation ont été rencontrées, dont un dans le secteur de la pédiatrie. Un temps d'échange a également pu être organisé avec l'équipe de l'unité dédiée EVC-EPR.

En résumé, des temps d'échange ont pu être faits avec 156 personnes :

- des professionnels du SAMSAH AFTC TC-CL 13 (neuropsychologue, coordonnateur, conseillère en économie sociale et familiale, éducateur spécialisé, infirmier, chargé de réadaptation sociale qui aide à la mise en œuvre du projet de vie de la personne et un chargé des animations collectives) ;
- des professionnels de SAAD, et en particulier de TCA 13 (aide à domicile sans diplôme d'AVS, aide à domicile avec un diplôme d'AVS, aides à domicile avec un diplôme de moniteur éducateur, d'aide-soignante, d'aide médico-psychologique ou d'éducateur) ;
- des partenaires des AFTC (assistant social, neuropsychologue, kinésithérapeute libéral et en SSR, infirmier libéral, infirmier de SSIAD, ergothérapeute, orthophonistes, femme de ménage, médecin de physique et de réadaptation, psychiatre, gériatre, neuropédiatre, médecin du Département d'Information Médicale) ;
- des proches aidants et des personnes avec des lésions cérébrales acquises (avec ou sans mesure de protection), avec des troubles cognitifs (désinhibition, troubles mnésiques, troubles de l'humeur, troubles du comportement, absence ou défaut de communication verbale, difficultés à se repérer dans le temps, difficultés à se repérer dans l'espace, difficultés de concentration, hyper activité,

grande fatigabilité, difficultés à entretenir son logement, épilepsies) et, le cas échéant, physiques (difficultés d'élocution, altération des sens, besoins en soins techniques, besoin d'aide pour se laver, besoin d'aide à la prise de médicament, difficultés de déplacement, contracture, spasticité, alimentation par sonde) ou psychiques (symptômes de dépression, addictions, troubles alimentaires). Certaines personnes avaient également des lésions cérébrales qui ont occasionné des stéréotypies et des difficultés d'apprentissage. Une personne était en Etat Pauci-Relationnel à domicile.

L'aide observée qui a été réalisée par les auxiliaires de vie sociale a pu servir à stimuler, à sécuriser le déplacement ou à sécuriser l'action réalisée (acheter des cigarettes, acheter à manger, retirer de l'argent, faire de la musculation, vider la sonde urinaire), l'assister ou l'encadrer (pour se nourrir, pour fumer, pour consommer de la drogue, pour la réalisation des soins, etc.).

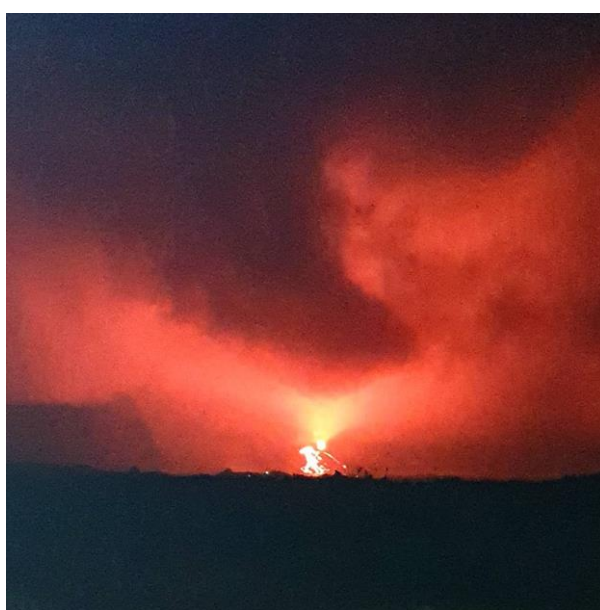
Les temps d'immersion ont pu se faire dans des lieux de vie très différents dans les Bouches du Rhône : établissement médico-social, maison (avec les proches aidants, à proximité des proches aidants ou sans les proches aidants), appartement dans un quartier populaire ou dans un quartier bourgeois, habitat inclusif, appartement vue sur mer, en centre-ville, excentré ou à la campagne. A la Réunion, les visites se sont principalement déroulées à l'Ouest, au Nord et au Sud de l'île (et une à l'Est). Sur les deux terrains, les temps d'immersion ont également pu se faire dans des Groupes d'entraides Mutuelles (GEM) ou dans des groupes de paroles pour usagers ou proches aidants.



Les temps ont permis d'observer plusieurs scènes de la vie quotidienne et d'échanger à ce sujet au domicile et à l'extérieur du domicile. Les temps d'immersion se sont faits sur les périodes suivantes :

- 6 situations ont été rencontrées du 23 au 26 avril 2019 dans les Bouches du Rhône : visite du domicile (x6), trajet en voiture avec un auxiliaire (x5), aller faire des courses (x4), observation du frigidaire (x4), utilisation du distributeur de billets (x3), gestion des médicaments (x2), préparer le repas (1), choix des vêtements (1), aide à l'élimination (1). Il n'a pas été observé d'aide à la prise de repas, d'aide à l'habillement ou au déshabillage, d'aide au lever ou au coucher, d'aide à la prise de médicament.
- 3 situations ont été rencontrées du 18 juin au 20 juin 2019 dans les Bouches du Rhône : visite du domicile (x2), trajet en voiture avec un auxiliaire (x2), observation frigidaire (x3), participer à une activité d'un GEM (1), immersion longue d'une nuit (1), aide à la toilette (1), aide à l'habillement (x2), aide au coucher et au lever (1), pose d'un étui pénien (1), aide à l'élimination (1), préparer les repas (x2), aide à la prise de repas (x2), aide à la prise de médicament.
- 2 situations ont été rencontrées du 3 au 6 septembre 2019 dans les Bouches du Rhône et des temps d'observation dans des établissements sanitaires ont été réalisés (service psychiatrique et SSR).
- Pendant la période du 24 octobre au 8 novembre et du 9 au 14 octobre 2019 à la Réunion, une trentaine de situations ont pu être décrites par les acteurs rencontrés ou observés. 3 situations ont plus particulièrement été investiguées par des entretiens prolongés.

➤ ***Les particularités de la Réunion***



(Carnet de terrain, 07 novembre 2019)

Chaque territoire a ses particularités. L'objectif n'est donc pas ici d'essentialiser ou de stigmatiser celles de

la Réunion, mais de rappeler quelques éléments de contexte qui peuvent paraître singuliers par rapport à la Métropole.

La Réunion comprend près de 870 000 habitants. En 2014, on comptait un peu moins de 20 000 bénéficiaires de l'AAH, un peu moins de 2000 bénéficiaires de l'AEEH (parmi eux, 116 familles percevaient un complément de 5ème et 6ème catégories) et il y avait environ 4 500 bénéficiaires de la PCH ou de l'ACTP¹⁰.

La caractéristique insulaire de l'île participe d'un fonctionnement relativement « fermé ». Cela amène également à avoir une dynamique de réseau circonscrite. La présence du Volcan crée également une autre forme d'exotisme. Les habitations situées « dans les hauts » et dans la forêt sur le volcan ou celles à l'Est souffrent bien souvent d'un problème d'accessibilité important en termes de transport. Certaines habitations ne sont d'ailleurs accessibles qu'à pieds ou en hélicoptère. Plusieurs personnes ont également cité l'absence de connexion internet. Lorsque le volcan entre en éruption, il est relativement « domestiqué » dans le sens où sa trajectoire n'est pas aléatoire ; en revanche, la route du littoral qui permet de passer du Sud à l'Est sera coupée.

L'immigration est également un sujet très présent dans la manière de se représenter certains parcours et dans la recherche de solutions. Plusieurs exemples ont été donnés de personnes étrangères vivant dans les Comores ou à Madagascar et qui ont été accompagnées sur l'île à cause du manque d'infrastructure de leur territoire d'origine. En outre, la question du rapatriement des touristes qui ont été dans ces pays ou qui doivent faire le transit entre Mayotte et la Réunion et/ou entre la Réunion et la Métropole peut demander des montages financiers chronophages.

Le système de croyance peut également apparaître éloigné de certains départements de la métropole. Par exemple, les cultures religieuses, et en particulier la religion catholique, sont très prégnantes. Chacune des familles rencontrées ont fait une référence à Dieu. Certaines familles ont également invoqué le « mauvais sort » et attribuer la source de leur malheur à de la sorcellerie.

La culture et l'importance de la solidarité familiale ont également souvent été citées pour justifier le peu de recours aux auxiliaires de vie : il existe moins de 25 SAAD et les $\frac{3}{4}$ des heures d'aides humaines allouées dans

¹⁰ Prestations Légales 2014 de la CNAF (AEEH et AAH) et données brutes de la DREES 2013 (PCH et ACTP).

le cadre de la PCH sont réalisées par un aidant familial¹¹. Mais il est possible que cette représentation de la culture cache un manque d'offre adaptée ou une offre mal connue dans le secteur des services à la personne. En outre, le scandale de l'association de services à la personne l'ARAST en 2010 marque encore les esprits (y compris des personnes qui ne font pas partie du secteur médico-social). Il participe à entretenir une représentation malhonnête et empreinte de malversation de ce secteur. Cette image négative peut être renforcée par la difficulté de valoriser ce métier, de trouver des professionnels formés (notamment à des situations complexes), de lutter contre le turn-over, etc. Une manière d'illustrer la difficulté du secteur de l'aide à domicile à se faire connaître est la réponse des personnes interrogées : lorsque la question des aides humaines était posée pendant la phase de terrain, de nombreux professionnels répondaient en parlant « d'infirmier » ou de l'aide apportée aux personnes âgées uniquement. Lorsque la question était posée une seconde fois, l'échange pouvait s'orienter sur les « aides ménagères », mais assez difficilement sur les auxiliaires de vie sociale. Ce type de réponse semblait pouvoir traduire un manque de connaissance du secteur, mais également un manque de compétence ou une difficulté de posture de la part des professionnels de l'aide à domicile sur l'Ile. Des organismes de service à la personne comme Handi Educ ou le SAP d'Autisme Bel Avenir ont notamment été créés au regard de ce second constat.

¹¹ CNSA, Synthèse des rapports d'activité 2014 des MDPH, 2015.

➤ **Les mots pour parler de la lésion cérébrale**

Les logiques de parcours, de coordination, de personnalisation de l'accompagnement ou d'organisation du service ne sont pas des thématiques qui ont été spontanément abordées par les personnes vivant avec des lésions cérébrales. Les troubles cognitifs qu'elles peuvent avoir rendent parfois compliqué l'explicitation de leur parcours. Il peut être difficile d'objectiver leur discours ou de discerner le « vrai » du « faux ». Cette particularité demande parfois de situer leur parole dans un cadre d'analyse différent pour le temps de la recherche. Si l'objectif est de produire une meilleure connaissance de leur situation à travers leur discours, la parole des personnes avec des troubles cognitifs devra très souvent être complétée par des observations et des entretiens avec leur entourage. Si l'objectif est de travailler sur leur subjectivité et leur construction identitaire, il est possible de prendre en compte uniquement leur point de vue. Ce second objectif n'est pas en lien direct avec ce travail de recherche. Néanmoins, les observations et les temps d'immersion ont permis un premier niveau d'informations sur la manière dont les personnes cérébrolésées avaient pu vivre leur accident, leur vécu de la tragédie personnelle, comment elles mettent en mot leur souffrance, leur médicalisation, la perception de leur préjudice et son impact dans leur quotidien, etc.

Les paragraphes qui vont suivre montrent plusieurs manières de parler de son accident ou de sa maladie, y compris pour des personnes avec des troubles du langage et de la communication importants. Ils soulignent la violence de l'événement et en même temps des manières très différentes de percevoir cette violence, parfois noyée et invisibilisée par la lésion cérébrale. Les manières de parler de sa propre situation montrent également le jeu de déconstruction et de reconstruction identitaire nécessaire à mettre en place. Cette dynamique ne se donne pas à voir de la même manière au regard de la date de l'événement (racontée au moment de l'événement, quelques mois ou années après, plusieurs années après), de la configuration familiale (seul, en couple, avec des enfants, avec des parents, dans un contexte serein ou conflictuel, etc.) et du contexte socio-culturel (classe sociale, lieu d'habitation, histoire de vie antérieure, etc.).

Certains seront dans un registre de plainte et de souffrance dont ils se déferont difficilement :

« J'ai eu un accident de voiture » ; « j'ai aussi été agressée » ; « j'ai fait un infarctus dans la rue ». Les événements ne sont pas décrits dans les détails, mais Madeline se souvient de ces différents événements. Elle n'insiste pas sur ces derniers lorsque je lui demande si elle sait pourquoi elle est aidée par des aides à domicile et le SAMSAH. Elle explique que tout a

commencé au moment du déménagement : « On m’a enfermée dans des cartons qui allaient jusqu’en haut de la pièce. C’était horrible. J’étais emmurée dans le camion. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Madeline se rappelle les différents événements qui ont provoqué des lésions cérébrales. Mais ce n’est pas forcément sur eux qu’elle souhaitera insister lors de notre échange. Parler du déménagement peut être interprété comme une manière de mettre à distance des événements douloureux et en même temps de les incarner dans une action concrète et qui aurait pu être maîtrisée ou gérée autrement par les déménageurs, contrairement à l’accident, l’agression ou l’infarctus qui peuvent être perçus comme « un coup du sort ». En outre, certains professionnels expliquent que les événements douloureux laissent une trace cognitive mémorielle plus importante que l’accident lui-même souvent oublié, du fait de l’inconscience même brève qui en a suivi.

D’autres personnes, notamment celles qui ont eu un AVC, décrivent leur peur que cela recommence, en particulier dans les premières années qui suivent l’accident :

« Il m’a fallu trois ou quatre ans pour ne plus avoir le sentiment de refaire un AVC. Je faisais beaucoup de sport en métropole. Depuis mon AVC, j’ai des sensations nouvelles. Le médecin me disait que c’était dans la tête. Quand j’avais l’étau qui se resserrait, je prenais un Efferalgan. Mais parfois l’étau continuait à se resserrer. Et là on a peur que l’AVC revienne. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

« Au départ on a peur de faire une rechute. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Par ailleurs, le souvenir de l’événement n’est pas toujours précis. La manière dont il s’est passé, la date exacte, les personnes présentes, etc. pourront avoir été plus ou moins oubliées ou altérées. Le discours de souffrance ou de plainte pourra également s’accompagner de colère, d’un sentiment d’injustice, d’un ressentiment à l’égard de l’entourage :

« J’étais chez moi. C’était au mois d’octobre. En 1995 je crois. Le 10 octobre. Je devais prendre des cours. J’avais sommeil, j’étais fatigué ! je m’allonge sur le fauteuil. Je le dis à ma mère,

mais ma mère m'a laissé crever. Elle a préféré emmener mon beau-père ailleurs. Elle est conne. J'avais envie de regarder le mur de la chambre à ma sœur. D'un coup je ne pouvais plus tenir sur mes jambes. Je suis tombé à genoux. Je ne pouvais plus. J'étais en colère. J'ai crié dans le couloir (de l'immeuble). Une dame dans le couloir est venue m'aider. Un hélicoptère de pompiers est venu me chercher. Je suis tombé dans le coma. J'ai eu un truc dans le cerveau. Je ne sais plus. Je crois que c'est une boule de nerf dans le cerveau. Aujourd'hui je suis hémiparétique. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

Les personnes ne mettent pas systématiquement une charge émotionnelle pour décrire ce qui leur est arrivé. Cela peut être décrit avec une certaine technicité qui évoque une certaine habitude à raconter ce moment de son histoire ou sa maladie :

« Je n'ai pas fait d'AVC, c'est la maladie Behçet qui a évolué. Ça fait 7 ans que j'ai cette maladie. Je suis suivi par le médecin de l'hôpital de St Pierre. Je n'avais plus de parole, je pouvais plus écouter etc. J'étais tout paralysé du côté gauche, des nerfs de la tête jusqu'au pied. J'ai des gènes asiatiques, et cette maladie est liée à ces gènes. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Cette description peut porter sur l'ensemble de l'accident ou de la maladie ou sur l'une de ces manifestations : la perte de mémoire, la difficulté pour prendre les médicaments, les crises d'épilepsie, la douleur physique ou psychique, etc.

« J'ai fait un AVC en novembre 2018. On m'a amené à l'hôpital de St Pierre. Je suis sortie en janvier. Maintenant je suis à la maison. Je vais 2 fois par semaine chez des kiné et je fais de la balnéo 2 fois par semaine. J'oublie un peu. J'ai aussi des douleurs. D'abord dans le dos, plutôt la taille, puis dans les jambes. Dans les cuisses, puis dans les genoux. C'est gênant (de 1 à 10, la personne répond 5). C'est tous les jours à n'importe quel moment de la journée. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

« [La douleur] m'empêche de dormir. Tous les matins vers 3 ou 4 heures du matin. Je prends un doliprane et c'est bon jusqu'au petit déjeuner. Après je reprends un traitement [prescrit] et c'est normal pour toute la journée. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

« J'ai fait une grosse crise d'épilepsie. J'ai eu très peur. On n'arrive plus à crier au secours, ça va dans tous les sens. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

« Moi je n'ai pas fait de crise [d'épilepsie], mais je peux avoir les symptômes avant-coureurs : spasme dans les yeux, sentiment de vertige, etc. On a l'impression d'être sur un nuage comme si on allait tomber. On a le sentiment de flotter. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Les troubles occasionnés par l'événement ne sont pas toujours décrits, ou seulement partiellement, ou reconstruits à partir des souvenirs de l'entourage (en particulier quand l'événement a occasionné une perte de conscience ou lorsqu'il est survenu dans les premières années de la vie de la personne) ou, parfois, imaginé. Les témoignages entrelacent le plus souvent des souvenirs réels avec des souvenirs imaginés :

« J'ai eu une encéphalite herpétique. C'est un herpès virus sur les neurones. Je ne sais plus comment ça s'est passé. Ça lèse le cérébral. Ça diminue la mémoire et l'intelligence. [Moins intelligente ?] Je travaille moins bien qu'avant à la pharmacie. Mais ça revient petit à petit (En réalité, elle ne travaille plus depuis sa maladie très invalidante qui lui demande une surveillance 24/24h). »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 avril 2019)

Dans cet exemple, la personne décrit sa maladie sans émotion, mais avec une voix souriante. Le drame n'est pas oublié et ses proches le vivent encore au quotidien, mais la lésion vient anesthésier la souffrance qu'elle a pu produire sur la personne elle-même. Les difficultés mnésiques de cette personne rendent très compliquées le maintien et la construction de liens avec les proches et des capacités citoyennes¹². Elles sont

¹² Halbwachs M., La mémoire collective. PUF : Paris, 1950. pp. 10-13

un frein à la construction d'une identité « narrative » flexible¹³. D'une part, l'appropriation de sa propre histoire et des différentes manières de la mettre en mot sont bien propres à la perception qu'en a la personne, mais elle glisse progressivement dans une subjectivité qu'il est parfois difficile de mettre en lien avec l'entourage de cette personne dont la mémoire s'effiloche, s'effrite, se disperse, se troue et se dérobe. D'autre part, la proportion de volonté et d'aspiration dans la manière de maintenir et de faire fluctuer la façon dont on se présente à l'autre paraît encore plus insaisissable pour la personne elle-même. Cela rend très compliqué pour la personne et l'entourage les possibilités de se projeter dans une évolution « positive » de la situation (comme par exemple retrouver de l'autonomie, un emploi, une vie affective, etc.).

Certaines personnes peuvent ne pas reconnaître qu'elles ont des difficultés et des manières de faire atypiques :

Lorsque j'ai pu demander ce qui leur était arrivé, les difficultés qu'elles pouvaient avoir ou pourquoi elles avaient l'aide d'un service, certaines personnes ont répondu : « Il ne s'est rien passé, tout va bien » ou « Je n'aime pas parler du passé ».

(Observation. Carnet de terrain, 20 juin 2019)

Une autre manière de parler de son accident ou de sa maladie peut être empreinte de résignation et de négociation avec sa propre histoire :

Pascal a eu une lésion cérébrale enfant suite à une tumeur. Il a une élocution qui n'est pas toujours intelligible et il fait plutôt des phrases courtes. Il a pu donner quelques éléments d'explication sur ce qui lui est arrivé : « Je me suis fait opérer à 10 ans ». « J'ai été dans un établissement pour personnes aveugles car j'avais un problème de vision ». « Je ne vois pas sur les côtés ». « Ce n'était pas adapté pour moi alors j'ai été à la Maison des quatre mais je ne suis pas resté ». « Je suis au FAM à la demande du SAMSAH. Je préférais la MAS d'avant car ils étaient plus jeunes. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 25 avril 2019)

Enfin, certaines personnes ont pu décrire une certaine acceptation de leur situation :

¹³ Ricoeur P., Temps et récit. Le temps raconté. Le seuil : Paris, 1985

« J’ai eu un arrêt cardiaque en novembre 2016 à cause du stress qui a occasionné des lésions cérébrales graves à cause du manque d’oxygène. J’ai eu une amnésie totale. Ce qui est dur, c’est le quotidien aujourd’hui. Pas vraiment pour moi, mais la situation est difficile pour mon mari, mes parents et mon fils. Cette maladie, pour s’en remettre, il faut beaucoup de temps, voire toute la vie si on n’est pas aidé. Moi je suis dans des groupes d’entraide. Ça me permet de bénéficier de l’expérience des plus anciens et de mieux accepter ma situation. J’ai plusieurs difficultés avec lesquelles je dois vivre. Par exemple quand je regarde les nouvelles, le journaliste va parler d’un pays dans lequel il y a une guerre civile. Mais moi je ne saurai pas où est le pays ou son historique. Un autre exemple, va être de savoir ce que j’allais faire à diner pour ce soir. Mon mari m’a proposé de faire une soupe et une amie m’a donné un légume. Très bien, mais le problème c’est que je ne sais pas ce que c’est (elle me montre une courge). Encore un autre exemple : il y a eu une discussion sur la musique chez des amis et je n’arrivais pas à suivre la discussion. Ça parlait des genres de musique, puis les époques, etc. C’était trop compliqué pour moi. Je n’ai que des troubles cognitifs. J’ai des acouphènes depuis l’accident, mais pas d’autres problèmes sensoriels. Pendant les 3 ou 4 premiers mois, j’ai eu au moins 5 médicaments contre la douleur, mais aujourd’hui je n’ai plus de problème physique, à part une douleur à cause du défibrillateur. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain - Suisse, 12 septembre 2019)

➤ **L’expression des besoins et attentes des personnes cérébrolésées**

Quel que soit le sentiment qui domine au moment de l’échange entre moi et la personne cérébrolésée, il s’agit le plus souvent d’une émotion fluctuante et ambivalente qui montre toute la complexité à se réapproprier l’événement passé, la nouvelle identité et le nouveau devenir :

« Le plus dur, c’est mon rapport aux autres qui a complètement changé. Je n’ai plus accès à ma mémoire, donc je ne suis que dans le présent. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Certaines personnes vont ainsi construire des identités très différentes qui pourront influencer sur la relation d’aide. Par exemple, certaines personnes physiquement dépendantes ont insisté sur l’absence de maîtrise de leur corps avec un sentiment de « dépossession ». L’expérience de la lésion peut alors être vécue comme

un drame de plus pour lequel il n'est pas possible de préserver son intégrité et son intimité par rapport à un tiers extérieur. D'autres pourront rechercher un maximum de contrôle de la situation et des personnes qui y interagissent et leur viennent en aide, au risque d'instrumentaliser ou de déshumaniser la relation à l'autre. Les établissements d'hébergement ou les difficultés de turn-over et de recrutement des SAAD, pourront être perçus comme un frein à cette maîtrise. Enfin, la lésion pourra également être travaillée comme une performance en opposition aux normes institutionnelles qui viennent façonner une certaine manière de vivre le handicap. L'expérience de la lésion est alors une ressource pour développer et partager des savoirs et savoir-faire.

D'autres exemples concernent les troubles cognitifs. Certaines personnes ont décrit une forme de solitude entourée, avec un sentiment plus ou moins conscient d'absence de maîtrise de leur vie :

« Je n'ai aucun traitement, même pas d'Effergal. Je me sens livré à moi-même. J'ai un médecin traitant, mais ça fait au moins un an que je ne l'ai pas vu. Je ne me souviens pas avoir eu de traitement particulier. C'est peut-être l'impression que j'ai, mais pas la réalité. Je crois que j'en ai besoin. Là par exemple, j'ai mal à la tête. Est-ce que ce que je dis est vrai ou pas, je ne sais pas. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Les troubles cognitifs, donc les troubles mnésiques ou l'anosognosie, peuvent venir brouiller la représentation que l'on a de sa situation et la lucidité avec laquelle on peut la décrire. Ces troubles augmentent la difficulté à pouvoir exprimer ses besoins et ses attentes qui sont indispensables à l'ouverture de droits et d'aides sociales :

« Des fois on appelle et on raccroche car on ne sait plus ce qu'on voulait demander. C'est encore pire si on nous fait attendre 5, 10 ou 20 minutes. »

(Personne cérébrolésée. Carnet de terrain, 26 octobre 2019)

Ces troubles ont un impact direct concernant le recueil d'informations de cette enquête, mais également toutes formes de recueil d'informations comme celles liées à la réalisation de démarches administratives auprès de la CAF, du Conseil Départemental, de la MDPH, de la Sécurité Sociale, de l'URSAF, de la caisse de retraite, etc. Par exemple, l'identification de la MDPH, l'accès et la compréhension au dossier CERFA pour la

MDPH ou son remplissage pourront nécessiter l'aide d'un tiers. Une fois le dossier transmis à la MDPH, la préparation de la visite du professionnel de la MDPH a pu également être mentionnée comme un élément très important par les accompagnants car cette visite est l'occasion pour le professionnel de la MDPH d'avoir une perception concrète du quotidien de la personne. Or, plusieurs accompagnants (professionnels ou non) expliquent qu'il arrive que la personne vivant un handicap, ou ses proches aidants, change ses habitudes concernant, par exemple, son entretien ou l'entretien du logement :

« Il souffre d'incurie, il ne se lavait plus depuis plusieurs semaines. Mais lorsque la MDPH est venue, la maman l'a douché de force et a tout rangé. Pour elle ce n'était pas possible de recevoir des invités, et encore moins la MDPH, dans ces conditions. »

(Professionnel de SAMSAH. Carnet de terrain, 28 octobre 2019)

Le risque est alors de gommer des indices importants pour reconnaître les besoins, notamment en aides humaines, de la personne. Lorsque la personne n'a pas de handicap qui se « donne à voir » les professionnels rencontrés, se qualifiant de spécialisés dans le handicap cognitif, insistent sur l'importance de pouvoir expliquer aux équipes d'évaluation de la MDPH que la personne est en mesure de se déplacer physiquement ou de réaliser techniquement les gestes de certaines activités, mais que sans aide d'un tiers, elle ne pourra pas toujours enclencher ces actions, voire qu'elle risque de se mettre en danger. Les professionnels rencontrés, notamment les neuropsychologues ou les assistants sociaux, rappellent qu'il faut arriver à décrire les difficultés de passage à l'action. Ils expliquent d'ailleurs que lors de la visite de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, la présence d'un proche est souvent utile pour aider à rendre plus visible ces difficultés. De même, ces professionnels alertent également sur la posture des proches aidants qui peuvent venir minimiser ce qu'ils font au quotidien auprès de la personne en considérant que ce qu'ils font est « normal », en particulier lorsqu'il s'agit d'un parent à l'égard de son enfant.

➤ ***La situation spécifique des personnes en EVC ou en EPR***

Certaines personnes ne sont néanmoins pas en mesure de parler de ce qui leur est arrivé ou difficilement. C'est le cas, notamment, des personnes en EVC ou en EPR pour qui l'appréhension de leur situation passe principalement par le prisme de leur entourage familial, amical et professionnel. Les personnes en EVC ou en EPR ont bien des besoins, des attentes et des aspirations. Elles peuvent également, dans certaines situations, avoir une représentation de leur situation et de l'incertitude de leur devenir (notamment au regard du vieillissement de leurs proches aidants), mais l'accès à leur histoire et à leur particularité passe

principalement par l'entourage (cela a également été le cas pour des personnes qui ont des troubles de la mémoire, une anosognosie ou une représentation altérée de la réalité importante). Une des difficultés est que la fluctuation de leur conscience rend souvent encore plus incertaine la perception de leurs besoins, de leurs attentes et de leurs potentialités, pouvant en amener une interprétation différente, voire contradictoire, des différents acteurs qui les représentent. Les familles ont souvent développé une compétence spécifique sur la compréhension de leur proche. Si cette compétence n'est pas reconnue, ou que les échanges sont insuffisants, cela peut être source de tension entre la famille et les professionnels :

« Olivier (en EPR) a vécu dans une MAS. Ça se passait difficilement entre la famille et les professionnels sur l'interprétation des capacités d'Olivier, notamment sur ses capacités de communication pour lesquelles la famille pensait qu'elles étaient plus importantes. »

(Professionnel de SAMSAH. Carnet de terrain 05 septembre 2019)

En outre, la dimension du corps, et l'aggravation de son état, tient une place particulièrement forte pour les personnes en EVC ou en EPR car elles présentent une déficience physique très importante et complexe. Elles ont une dépendance totale pour de nombreux gestes élémentaires (bouger, se laver, manger, se moucher, se gratter, retenir sa salive, se positionner, etc.). Leur mode d'expression étant très altéré du fait de leur état de conscience minimale ou de perte de conscience durable, les besoins et les attentes de la personne ainsi que ses comportements peuvent être difficiles à interpréter. L'observation fine des modalités de communication, en étroite collaboration avec les familles, est donc un préalable pour inventer et créer une autre manière d'être en relation avec ces personnes. Elle permettra de proposer, par la suite, un mode de communication adapté. Entrer en relation avec ces personnes demande donc un savoir-être et également des savoir-faire techniques de la part des professionnels et des proches aidants. Ces personnes impliquent une relation marquée par une extrême délicatesse. Il est important de les regarder, de leur parler, de leur sourire, d'éventuellement les aborder par le toucher, etc.

Ces personnes demandent de réunir des compétences d'accompagnement de la dépendance et de communication importantes. L'exercice de leur autonomie dans leur quotidien passe par des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication ainsi que le développement des capacités d'éveil sensori-moteurs, voire intellectuelles selon l'âge auquel l'accident est survenu. Il s'agit de personnes qui ne parlent pas et qui ont souvent des difficultés pour exprimer un « oui »

ou un « non ». Malgré une communication verbale restreinte, certains professionnels et proches aidants les décrivent avec des compétences multiples et une communication infra verbale qui peut être riche.

En outre, une vigilance est nécessaire lors du positionnement de ces personnes ou de leur transfert. Il est également important de varier les positions et de changer les appuis pour éviter les douleurs et les problèmes de peau (notamment d'escarres) ainsi que des problèmes de transit. Plus globalement, les personnes en EVC ou EPR sont dans une extrême vulnérabilité. Elles ont des besoins en soins importants et réguliers qui relèvent de problématiques :

- somatiques qui sont aussi sources de douleurs (troubles de la déglutition, fausses routes alimentaires, encombrement respiratoire, pneumopathies, reflux gastro-œsophagien, constipation, etc.) ;
- d'épilepsie, souvent résistante aux traitements ;
- d'orthopédie et de positionnement ;
- de régulation émotionnelle (peur, angoisse, expression des sentiments, etc.) ;
- de perceptions auditives et visuelles ;
- de comportements « perturbateurs » (repli sur soi, auto-agressivité, stéréotypie, cris, etc.) qui peuvent avoir des origines parfois difficiles à analyser (douleur, hyper-sensibilité, environnement inadapté, etc.).

Ces situations produisent des relations particulières entre la personne, les professionnels et les proches aidants. Elles sont, en même temps, transversales à d'autres situations puisqu'elles sont mouvantes et marquées par une certaine ambivalence, notamment sur la manière de reconnaître les savoirs des familles¹⁴. Le travail réalisé par Anne Boissel et Stéphanie Pinel-Jacquemin¹⁵ montre également que la relation entre les professionnels et les proches aidants sera d'autant plus compliquée à établir si les professionnels n'aident pas les proches aidants à comprendre les conséquences du diagnostic. Ces auteurs montrent qu'un autre facteur qui va influencer sur la relation est la crainte des familles que la personne en EVC ou en EPR puisse être abandonnée si elles n'étaient pas présente. Ce risque peut paraître d'autant plus fort que les professionnels ou les familles peuvent aussi ressentir un sentiment d'impuissance, et finalement se désengager

¹⁴ Castanon L., Co-construire la trajectoire de patients cérébrolésés : mise en place d'un partenariat entre soignants et familles/proches de patients EVC/EPR. In Boissel A., (sous la dir.), Quand le handicap s'invite au cours de la vie. Eres : Toulouse, 2019. pp . 167-179

¹⁵ Boissel A., Pinel-Jacquemin S, La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-Relationnel dans les unités dédiées : Regards croisés des familles et des professionnels. Projet porté par l'UNAFTC en partenariat avec France Traumatisme Crânien et l'Université de Rouen, 2018

progressivement de la relation d'aide. Anne Boissel et Stéphanie Pinel-Jacquemin montrent également que la relation est dépendante de la manière dont les professionnels peuvent se mettre dans une posture de soutien à l'égard des proches aidants concernant l'impact de la situation sur leur santé psychique et somatique, leur vie sociale, affective et sexuelle. Il est également parfois difficile d'accepter le « remaniement psychique » qu'implique les changements de rôles issus de cet état très singulier, parfois considéré « entre la vie et la mort ». L'inquiétude quant au devenir de la personne en EVC ou en EPR après leur disparition peut également amplifier la charge émotionnelle de la situation et jouer sur les dynamiques relationnelles.

II. La fabrique de l'ordinaire dans l'aide à domicile

2.1 La visite du domicile

Entrer dans le domicile des personnes est une ouverture sur leurs habitudes de vie et un des éléments qui constitue leur quotidien. Ce quotidien est fait de personnes, d'espaces de vie, parfois d'animaux et également d'objets. Les extraits de scènes de vie ci-dessous, figés le temps d'une photo ou de l'observation, donnent à voir, en réalité, tout une dynamique sociale et un jeu de relations.

Par exemple, derrière ce cendrier posé dans une cuisine se cache une femme qui n'a plus de mémoire immédiate et qui oublie quand elle a fumé sa dernière cigarette (cf. photo ci-dessous). Pour réguler sa consommation, des aides à domicile ont mis en place un cahier de suivi avec un professionnel du SAMSAH TC CL 13. Tous ensemble, ils ont également mis en place des techniques d'occupation pour essayer d'espacer les temps de cigarette.



(Carnet de terrain, 26 avril 2019)

Cette cigarette écrasée représente 5 minutes de solitude, le temps de fumer la cigarette dans la cuisine, mais également une vingtaine de minutes de vie durant lesquelles la fumeuse a « attendu » de pouvoir reprendre

une cigarette : elle a pu faire des mots croisés, regarder une première fois dans son sac le nombre de cigarettes qu'il lui restait, refaire quelques mots croisés, échanger un peu avec l'auxiliaire de vie, regarder de nouveau dans son sac le nombre de cigarettes restantes, aller dans sa chambre choisir ses vêtements avec l'auxiliaire de vie et finalement fumer avant d'aller se laver.

Un autre cendrier racontera une autre histoire. Au premier abord, celui de la photo ci-dessous semble vide.



(Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Pourtant je suis là depuis une vingtaine de minutes et la personne a déjà fumé deux cigarettes. Elles sont écrasées sous le couvercle. Pendant ce temps, l'infirmier du SAMSAH qui m'a accompagné, est monté dans l'appartement pour faire une copie d'un papier certifiant que Madame a refusé les soins de l'infirmière le matin. Pendant qu'elle fume, il cherche le papier dans un classeur blanc, mais ne le trouve pas. Il appelle au téléphone une première infirmière libérale (il y en a deux), mais cela ne permet pas non plus de trouver le papier. Elle confirme néanmoins qu'il est rangé dans ce classeur blanc. L'infirmier du SAMSAH demande à Madame si elle ne l'aurait pas enlevé. Elle affirme qu'elle n'a touché à rien. L'infirmier du SAMSAH demande le numéro de téléphone de la seconde infirmière libérale (collègue de la première). En attendant que ce numéro lui soit envoyé par SMS, Madame propose de le lui donner, tout en fumant. En parallèle, il cherche dans le classeur blanc si le numéro de la seconde infirmière n'y serait pas. Au final, il reçoit par SMS le numéro et il appelle la seconde infirmière. Malgré les indications de celle-ci, la feuille certifiant le renoncement aux

soins n'est pas retrouvée. Après 15 minutes de recherche, il finit par partir.

Cette dame, âgée de 59 ans, a ponctué ce moment d'interaction de bouffées de cigarettes. Le paquet de cigarettes contraste avec l'appareil aidant à la respiration rangé dans un coin de la pièce à côté de l'aspirateur et avec la bombonne de gaz rangée sous la gazinière mais apparente.



(Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Dans ce lieu de vie, plusieurs objets de registres différents s'entremêlent. Des objets du quotidien comme l'aspirateur côtoient de la nourriture emballée illustrant le fait que la cuisine est intégrée au salon (la pièce principale fait environ 30 m² ; il y a deux autres pièces, une chambre et une salle de bain, ainsi qu'un petit balcon). Ces objets que l'on pourrait qualifier de « banals » sont associés à un autre objet : un appareil respiratoire. Cet objet plus atypique fait entrer le handicap ou la maladie dans le quotidien matériel de la personne qui a eu un infarctus récemment.

A partir de ces exemples, je souhaite montrer que l'analyse de l'usage d'un objet et son inscription dans un contexte permet de rendre compte de rapports sociaux comme la relation entre une personne en situation de handicap et des professionnels, une dynamique de construction identitaire, un rapport au monde spécifique ou une certaine mise en scène de soi plus ou moins consciente¹⁶. L'observation du quotidien et

¹⁶ Desjeux, D., Garabuau-Moussaoui I., *Objet banal, objet social : les objets quotidiens comme révélateurs des relations sociales*.

de l'ordinaire se révèle complexe car leur incorporation dans les habitudes de vie des personnes les rend souvent invisibles. Une ethnographie de la « culture matérielle » qui part des objets du quotidien, et de l'usage qui en est fait, participe à mieux comprendre comment se construit l'ordinaire pour les personnes avec des lésions cérébrales acquises. Les objets sont ainsi considérés comme les catalyseurs d'une partie de l'action en société et ils nous révèlent ce qui nous est, de prime abord, caché. Une cigarette, un paquet de biscottes, un aspirateur, des CD, une table, un verre, etc. sont autant d'objets qui prennent sens dans la manière dont les personnes les mettent en relation avec leurs propres expériences. Faire s'exprimer ou réagir les personnes autour de certains de ces objets est aussi une manière de mettre en relief la manière dont l'ordinaire se construit de manière collective au regard d'un certain contexte, c'est-à-dire de la manière dont les objets, les espaces, les temporalités et les humains interagissent les uns avec les autres¹⁷.

Dans cette recherche, l'ordinaire a pu apparaître de deux manières :

- D'une part, les professionnels, et plus particulièrement les aides à domicile, sont apparus comme des créateurs et des créatrices d'ordinaire. Leurs interventions sont autant d'activités répétitives qui viennent progressivement gommer ce qui est venu transformer et perturber un « premier » quotidien, celui d'avant l'accident ou la maladie. Leurs actions viennent construire un nouvel ordre social quotidien : les professionnels tentent d'instaurer de nouvelles routines, parfois identiques ou similaires avec les précédentes, parfois décalées ou réinventées afin de s'adapter à la nouvelle situation de la personne.
- D'autre part, l'ordinaire fait aussi référence à des normes et des valeurs socialement partagées par la personne en situation de handicap et, tout ou partie, de son entourage (professionnel ou non). Il fait référence à des configurations de vie à qui la personne en situation de handicap donne un rythme et du sens au regard de ce qu'elle se représente être acceptable pour elle et, le cas échéant, pour les autres. Ces normes et ces valeurs partagées impliquent aussi un positionnement et potentiellement un écart par rapport à d'autres normes et valeurs qui peuvent également exister dans le groupe social ou les groupes sociaux de la personne, les espaces de vie qu'elle fréquente ou les moments de son histoire. Les professionnels entre eux peuvent également avoir une représentation différente de la situation. Dans ce sens, l'ordinaire vient également faire coexister des manières de faire et de se

L'Harmattan : Paris, 2000.

¹⁷ Warnier J.-P. *Construire la culture matérielle : l'homme qui pensait avec ses doigts*. Presses universitaires de France : Paris, 1999

représenter le « normal » qui sont différentes, parfois complémentaires, en tensions ou indépendantes les unes des autres. L'ensemble des acteurs exerce un travail de « normalisation », c'est-à-dire d'agencement des contraintes et des ressources des personnes pour fabriquer de l'ordinaire, de la routine, des habitudes et des scènes de vie quotidienne au regard également des intérêts et des enjeux des personnes en situation de handicap et de leur entourage (professionnel ou non). La fabrication d'une scène de la vie quotidienne est à prendre dans le sens d'Erving Goffman, c'est à dire comme une métaphore théâtralisée des relations sociales au regard d'attendus, de normes et de structures sociales¹⁸. Ce cadre de l'expérience met en actes, en pensées et en mots une certaine manière de se représenter ce que serait une vie ordinaire. La métaphore de la théâtralisation est là pour rappeler qu'il existe plusieurs manières de fabriquer de l'ordinaire, d'en élaborer les règles, les signes, les codes et également plusieurs manières de jouer cet ordinaire et de le mettre en acte.

Ce double travail de normalisation par rapport à certaines normes, elles-mêmes polymorphes car dépendantes des mondes sociaux et des situations qui les construisent, peut aussi produire des ordinaires singuliers et spécifiques. En ce sens, ce travail de normalisation est aussi susceptible de produire de la distance avec un monde commun.

2.2 Les temps de trajet en voiture avec les aides à domicile

Une autre manière de saisir cette fabrique de l'ordinaire a été d'accompagner les aides à domicile dans leur véhicule. Pour ces professionnelles, le véhicule est un support de travail avec lequel elles se déplacent pour aller au domicile des personnes ; mais c'est également un lieu de travail car c'est le moyen qu'elles utilisent pour véhiculer les personnes. En même temps, il s'agit aussi d'un bien personnel qui est utilisé dans leur vie privée et familiale. Contrairement aux autres professionnels du secteur médico-social (SAMSAH, SAVS, etc.) ou aux professionnels cadres, il ne s'agit pas de voiture de fonction ou mise à disposition. En outre, les frais kilométriques ne sont pas toujours remboursés, en particulier lorsque l'aide à domicile part de son domicile pour sa première intervention ou y revient après sa dernière intervention.

La voiture est apparue comme un lieu d'expression multiple de vulnérabilité, de précarité, de vie privée et syndicaliste :

¹⁸ Goffman E., La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi (tome1). Minuit : Paris, 1973a (1956) ; Goffman E., La mise en scène de la vie quotidienne. Les relations en public (tome2). Minuit : Paris, 1973b (1956)



Lorsque je dépose mes affaires dans la voiture de l'aide à domicile, il peut y avoir des jouets, des courses, des vêtements, un siège bébé, des déodorants, etc. Il arrive que l'aide à domicile s'excuse du manque de propreté de la voiture, de rangement ou de place.

(Observation. Carnet de terrain, 23 au 26 avril, 17 au 19 juin et 4 novembre 2019)

« Nos frais kilométriques ne sont jamais pris en charge, ce n'est pas normal. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

« Nos frais kilométriques et nos heures supplémentaires ne sont pas pris en charge quand on part de chez nous ou lorsque l'on rentre à la maison. Et pourtant des fois, avec la circulation, on peut mettre trois heures à rentrer. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 17 juin 2019)



« Je suis Gilet jaune. [...] notre métier n'est pas bien reconnu, on est très seul. [...] Ce qui est compliqué c'est la fatigue psychologique. Par exemple de 9 heures à 20 heures on peut avoir 4 pathologies différentes et manières de faire différentes. C'est compliqué. Parfois avec les familles c'est compliqué aussi car elles peuvent casser tout ce qu'on fait. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 17 juin 2019)



« J'utilise une serviette que je mets sur le siège avant de la voiture car elle a des fuites. Et je trouve que ce n'est pas toujours propre. Je lui ai expliqué, c'est sa serviette. Elle a bien compris. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 24 avril 2019)



« La portière a été cassée par un bénéficiaire (il faut tirer sur l’encoche bleue pour l’ouvrir). [...] je dois bloquer la fenêtre avec une calle si non elle reste ouverte. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 25 avril 2019)

La voiture vient entremêler des espaces sociaux différents et fait apparaître une frontière poreuse entre ce qui relève du privé (possession de la voiture, accessoire de la vie familiale, utilisation pour ses propres besoins, etc.) et du professionnel (se rendre au domicile des bénéficiaires, les véhiculer, etc.). Cette porosité peut amener les aides à domicile à recréer des frontières à travers un autre agencement du véhicule. Par exemple, le fait de mettre une serviette sur le siège avant pour éviter que la personne ne le tache est une manière de séparer symboliquement la sphère professionnelle de la sphère privée.

2.3 La place du privé dans la relation et la posture professionnelle

Cette porosité et cette renégociation des frontières entre le privé et le professionnel font partie du travail des aides à domicile. La voiture n’en est qu’une illustration. Pour faire face à cette complexité, les aides à domicile développent différentes stratégies qui peuvent entrer en dissonance avec les formations qu’elles ont reçues sur la mise à distance de leur vie privée dans la sphère professionnelle. Les aides à domicile montrent tout un espace de négociation symbolique pour travailler une alliance thérapeutique avec la personne accompagnée et trouver une juste présence qui peut mêler le professionnel et la vie privée :

« Ça m’arrive de raconter des choses privées, mais ce n’est jamais très important et c’est toujours dans un objectif. Par exemple, j’interviens chez une personne qui est en dépression. Peut-être pas en dépression, mais avec une souffrance psychique. Et ça m’arrive de lui raconter des anecdotes qui me sont arrivées personnellement dans la semaine pour le faire rire ou

réagir. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 25 avril 2019)

La mobilisation du privé, c'est-à-dire d'éléments de son histoire de vie personnelle, peut être utilisée pour densifier la relation et être en relation avec la personne. Dans cet exemple, le privé devient une ressource pour sortir la personne de ses idées noires. En participant à construire une humeur plus positive, il sera également plus simple d'impliquer la personne dans les actions à réaliser et les sorties à l'extérieur.

La mobilisation du privé peut aussi être compris comme une relation plus personnelle et plus intime avec la personne :

« Je l'appelle par son prénom. Je sais que je ne devrais pas, mais c'est elle qui me l'a demandé. Je montre aussi des photos de mes enfants et petits-enfants. Je sais que ce n'est pas bien. On me l'a toujours dit en formation. Mais je le fais quand même car on est dans l'humain. C'est important si l'on veut créer un lien. En formation on a l'impression que l'on a affaire à des objets. Mais il s'agit de personnes humaines et ça leur fait du bien aussi que l'on parle de nous. Ça ne veut pas dire que je parle de ma vie privée. Je ne raconte pas mes problèmes. Je parle de ma famille comme pour raconter une histoire et je crée du lien avec ça. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Cette manière de lier l'intime au contexte professionnel peut également être une ressource pour la relation et l'établissement d'une relation de confiance avec la personne accompagnée. En même temps, ce mélange vient aussi en contradiction avec les principes appris en formation. Aussi les aides à domicile se retrouvent prises dans une forme d'injonction paradoxale. Face à cette tension, les aides à domicile inventent des tactiques pour essayer de trouver un équilibre entre la relation qu'elles souhaitent créer avec la personne, la manière dont elles la considèrent, et le cadre que la formation ou l'organisme qui les emploie leur prescrit :

« Ça lui est déjà arrivé de m'appeler pendant que je ne travaillais pas. Ça m'est arrivé de répondre. Mais à un moment je lui ai dit qu'elle m'appelait trop souvent et je lui ai dit que si elle ne faisait pas attention je la bloquerais. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

« Je n'utilise pas mon portable pro car je trouve ça trop compliqué de gérer la batterie des deux portables. Alors Madame a mon portable perso. Je ne réponds pas si elle m'appelle à 20h et ça m'est arrivé de la bloquer les week-ends. Le problème quand je fais ça, c'est que je peux aussi oublier de la débloquer en semaine. Et ça lui est déjà arrivé de m'appeler et que je ne lui réponde pas. Je sais que je ne devrais pas utiliser mon portable perso, on nous a dit de garder la bonne distance, mais c'est plus simple. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

Ces tactiques sont également dépendantes du système de contraintes dans lequel elles travaillent, mais également de la difficulté cognitive de dire « non ». Ces contraintes peuvent amener à faciliter le mélange des registres entre le privé et le professionnel :

« Elle a eu mon numéro de téléphone car j'ai dû l'appeler la première fois que je suis venue pour avoir le code. Je n'avais pas encore de téléphone professionnel. Ce n'est pas parce qu'elle a un TC qu'elle ne comprend rien. Elle est maligne. Elle a enregistré mon numéro dans son téléphone. Le jour où elle a fait son infarctus, la voisine m'a appelée car elle a trouvé mon numéro dans son téléphone. Comme ça j'ai pu prévenir le service TCA13. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Ce mélange peut avoir différents effets prévus ou non prévus, positifs ou négatifs :

« C'est vrai que je m'investis émotionnellement. Je leur dis que je les aime. Et avec les personnes âgées j'ai beaucoup pleuré car elles vont toutes au même endroit. C'est dur. Il y a une dame elle m'a demandé d'être présente le jour où elle mourrait. Et elle m'a appelé le jour où elle s'est sentie partir. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Cette implication peut être interprétée comme un investissement trop important de la personne dans sa relation à l'autre. Dans ce cas, la logique qui sous-tend ce type d'interprétation est le plus souvent une logique préventive et protectrice de la personne. Derrière ce type d'approche, la souffrance émotionnelle est perçue comme un sentiment à éviter et pouvant nuire à la qualité de la relation professionnelle. Une autre interprétation serait d'accepter l'exigence de cette présence et de cette implication. Elle serait

d'accepter que la souffrance et le partage d'émotion fait partie de l'accompagnement à domicile de personnes vulnérables. Il s'agirait non plus d'essayer d'effacer ou de supprimer ce sentiment, mais d'arriver à pouvoir l'accompagner :

« Il y a plus de déplacements avec les personnes handicapées, mais on se sent reconnu et valorisé. C'est plus intéressant. On travaille en équipe. Dans les autres services je ne rencontrais jamais les collègues. Là on se voit en réunion mensuelle, on se croise dans nos accompagnements, on se voit au GEM, on s'appelle ou on s'envoie des mails ou des SMS, etc. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

A travers ces exemples, on comprend que la manière de mobiliser ou non la vie privée dans sa relation à la personne accompagnée n'est pas à confondre avec une posture qui viendra décrire une manière de se situer par rapport à l'autre et dans la responsabilité que le professionnel a à l'égard d'autrui.

A partir de ces exemples, on peut considérer la relation comme les composantes d'un lien entre deux personnes ou plus. D'une part, pour exister, elle puise dans des registres et des thématiques différentes (professionnel, familial, militant, etc.) qui permettront d'établir un sentiment de confiance, d'écoute et de bien-être, ou l'inverse. D'autre part, elle a comme particularité d'être mobile, dynamique et fluide. La relation est marquée par le mouvement entre deux pôles sans jamais se satisfaire complètement de catégories binaires comme « privé VS professionnel », « confiance VS méfiance », « écoute VS dogmatisme », etc.

La posture va davantage renvoyer à une attitude, à une manière d'être et de se tenir à l'égard d'une situation de fragilité. La posture évoque une certaine manière d'incarner le care, c'est-à-dire mettre en place les conditions nécessaires à la relation d'aide. Elle participe à structurer la relation, mais elle est également modelée par la manière d'être en relation avec la personne.

2.4 Posture professionnelle et organisation matricielle

La posture à l'égard de la personne accompagnée pourra prendre des formes différentes selon la situation, mais également selon l'organisation des services.

⇒ Une posture discrète

Par exemple, certaines aides à domicile seront plus dans une présence discrète, proche de la personne mais un peu en retrait, voire derrière :



Cette aide à domicile reste toujours un peu en retrait lorsqu'elle accompagne la personne dans les magasins. D'habitude, elle dit d'ailleurs plutôt rester dans la voiture pour permettre « à la personne de faire seule, mais d'être présente en cas de besoin ». Du fait de ma présence, l'aide à domicile explique qu'elle l'accompagne pendant les courses : pharmacie, supermarché et boulangerie. Dans ce temps d'observation, aucun contact corporel n'a été observé.

(Observation. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

Cette présence discrète est importante car la personne « a des difficultés d'orientation. Elle peut ne pas retrouver son chemin entre la pharmacie et la voiture, le pharmacien peut être nouveau et avoir besoin d'information complémentaire, la personne accompagnée peut avoir des difficultés à se faire comprendre, etc. » (carnet de terrain, 24 avril 2019). Ces professionnels, tout comme les proches aidants, lorsqu'ils ne s'opposent pas au projet de vie de la personne, « offrent un soutien moral et sont une mine de ressources sans fond » pour faciliter l'accessibilité cognitive au logement et à son environnement¹⁹. L'aide à domicile n'interviendra pas nécessairement, mais elle offre une présence qui permet d'agir en cas d'éventuelles difficultés ou d'apporter une réponse en termes de sécurisation de la personne. Elle est dans ce que l'on pourrait appeler une éthique du moindre mal, dans laquelle il n'y a pas de solution d'accompagnement préétablie, mais une modalité d'accompagnement qui se définira au regard de la situation.

¹⁹ Gardien E., L'accessibilité cognitive de l'habitat en milieu ordinaire. L'exemple des personnes ayant une trisomie 21. Les chantiers Leroy Merlin Source, n°33, 2019.

Ce mode de présence est exigeant car il demande des compétences de discrétion, mais également de mise à distance de ses propres intérêts au profit d'une attention particulière portée à l'autre. Il demande également une capacité d'initiative et de prise de décision qui pourra se faire sans directement en référer à son supérieur hiérarchique. Cette capacité d'autonomie sera d'autant plus facilitée que les objectifs de l'accompagnement auront été clairement explicités, discutés et préparés en amont²⁰ :

« On est aidé par l'équipe du SAMSAH. Le SAMSAH organise une réunion mensuelle avec nous et le responsable de secteur. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

« Les réunions mensuelles incluent l'ergothérapeute ou l'infirmier, la psychologue et l'éducateur. On y aborde toutes les situations. Une réunion a été consacrée à la situation de Martin pour aborder les « outils ». Ça a été l'occasion d'aborder les craintes des auxiliaires de retrouver Martin suicidé. Ces réunions sont complétées par des visites à domicile conjointes [entre le SAAD et le SAMSAH] qui permettent de soutenir les auxiliaires. Par exemple, la fragilité psychologique de Martin peut mettre certaines AVS en difficulté. A cela s'ajoute également la construction d'outils : par exemple Martin peut faire des tentatives de suicides. La dernière fois, il a pris tous ses médicaments. Quand il est dans un passage à l'acte ça sera soudain. Il n'y a pas de signe avant-coureur. Donc l'idée [de l'outil est] de trouver une manière d'anticiper pour éviter le risque ou de donner une procédure à suivre pour Martin ou les AVS en cas de signe de détresse. »

(Professionnel du SAMSAH TC CL 13. Carnet de terrain, 24 avril 2019)

Dans cet exemple, l'organisation du SAAD et du SAMSAH TC CL 13 permet de mettre en place une dynamique de projet matriciel²¹. Les objectifs de l'accompagnement et leurs déclinaisons opérationnelles seront définis par les professionnels du SAMSAH TC CL 13 en équipe interdisciplinaire et discutés avec les aides à domicile. Dans une partie des situations observées, ce n'est pas le SAAD seul qui évalue les besoins de la personne et définit les objectifs d'accompagnement des personnes avec des lésions cérébrales acquises. Cela permet d'avoir une définition globale des besoins des personnes qui part de leur situation et non du périmètre

²⁰ Handéo., Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à la personne, Handéo : Paris, 2017

²¹ État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte). Handéo : Paris, 2017

d'intervention du service (qui, dans le cadre d'un SAAD, est plus limité). Cela limite les risques d'un plan d'aide qui serait déconnecté des besoins réels de la personne. En outre, cela permettra également de superviser leur mise en œuvre par les aides à domicile et s'assurer de leur adéquation avec les besoins et attentes de la personne.

Certains SAMSAH spécialisés dans la lésion cérébrale acquise décrivent l'organisation matricielle en dissociant l'organisation d'un projet de l'organisation d'un service :

« On travaille en équipe projet. On arrête de penser l'équipe d'origine (le SAMSAH par exemple), mais on se pense en équipe thématique autour de la mise en place d'objectifs. Sur l'insertion professionnelle, cela pourra être, par exemple, le chargé d'insertion de l'UEROS et l'ergo du SAMSAH. Cela peut aussi être fait avec des partenaires extérieurs à l'AFTC. »

(Professionnel de SAMSAH. Carnet de terrain, 13 février 2019)

Cette dynamique matricielle n'est néanmoins possible que s'il y a suffisamment de situations conjointement accompagnées par le SAAD et le SAMSAH, et si le temps de réunion peut être pris en compte :

« En théorie, on a une réunion mensuelle avec le SAMSAH pour débriefer sur les interventions. Mais depuis 6 mois, on ne les pas vus. On a vu que notre responsable de secteur [du SAAD]. On peut néanmoins être en lien par contact téléphonique (et il arrive qu'un professionnel du SAMSAH soit présent au domicile en même temps que l'aide à domicile). »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

« Le problème est qu'il n'y a pas de temps alloué pour ces temps de réunion. [Dans un autre territoire du département] les AVS ont bien leur réunion mensuelle. Cela s'explique aussi par moins de réunions conjointes SAAD/SAMSAH : 10 là-bas et seulement 3 sur ici. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

⇒ **Une posture prévenante**

Une autre posture a pu être observée sous la forme d'une présence prévenante :



« Céline a eu une encéphalite herpétique à 17 ans (au moment de l'enquête elle a 25 ans). Depuis elle fait des épilepsies pharmaco-résistantes. Elle ne s'exprime pas très bien, alors c'est important de comprendre les signes annonciateurs d'une crise [d'épilepsie] : elle a les lèvres blanches, elle parle dans le vide, etc. Mais des fois on ne voit pas venir la crise. C'est pour ça que je tiens le bras de Céline, c'est pour accompagner la chute au cas où. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

Céline est une personne très tactile et elle peut manquer d'inhibition en « *touchant facilement les fesses de tout le monde, tapotant la joue, etc.* ». Elle a besoin d'une surveillance permanente car elle peut facilement se mettre en danger et s'égarer. Elle vit encore chez ses parents, mais ces derniers montrent des signes d'épuisement importants au regard du comportement très répétitif de leur fille (absence de mémoire à court terme, stéréotypie, tics, comportement-problèmes, etc.) et de son manque de communication verbale. Son plan d'aide est de 305 heures par mois. Dans ce contexte, les aides à domicile prennent une position plutôt prévenante à l'égard de Céline pour prévenir, anticiper ou accompagner les moments de répétition, de crise ou de mise en danger. Cette posture des aides à domicile est facilitée par la neuropsychologue du SAMSAH TC-CL 13 :

Il y a une neuropsychologue au SAMSAH dédiée aux situations qui bénéficient d'un PAG. Pour Céline, l'objectif est d'optimiser les interventions des auxiliaires en limitant les troubles du comportement et en adaptant l'environnement. Les problèmes environnementaux comme déclencheurs d'éléments perturbateurs ont été confirmés par le psychiatre. La neuropsychologue a commencé par une phase d'observation en situation en accompagnant les auxiliaires lors de leurs interventions et en interrogeant les parents. Par la suite, elle a essayé de trouver des solutions en mutualisant les tactiques des différentes intervenantes qui semblaient fonctionner. Encore après, elle a essayé de trouver des solutions homogènes qui pourraient être appliquées par tous les auxiliaires. Pour cela, la neuropsychologue a élaboré un document avec des exemples de situations et les comportements à adopter comme par exemple ne pas ouvrir les fenêtres dans la voiture. Ce document de « conditionnement » a été présenté au GEM, au foyer, à l'orthophoniste, aux parents, à Céline (bien que sa capacité à donner son avis soit très dégradée).

(Observations. Carnet de terrain, 18 et 19 juin 2019)

Ce soutien de la neuropsychologue permet de consolider cette éthique du moindre mal qui était également présente dans la posture « discrète ». Il permet plus facilement d'accepter « que les options choisies sont elles-mêmes fragiles, incertaines dans leurs résultats et doivent pouvoir être soumises à des procédures de discussion, de révision, d'ajustement et de contestation »²².

⇒ **Une posture rapprochée**

En fonction de la situation, la posture de l'aide à domicile n'est pas nécessairement « discrète » ou « prévenante ». Elle peut également être plus rapprochée dans l'accompagnement des personnes avec des possibilités de contact physique. L'aide à domicile se retrouve sur le même « méridien » que la personne, c'est-à-dire à la même hauteur spatiale :

²² Vidal Naquet P. « Assister la décision, influencer le consentement : les méandres de la protection ». In Eyraud B., Minoc J., Hanon C. (sous la dir.), Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. John Libbey Eurotext : Montrouge, 2018. pp. 21-34



Pendant le temps d'observation, il y a régulièrement des marques d'attention physique avec Madame (sur deux heures, 11 gestes ont pu être observés : une main sur l'épaule, une caresse dans les cheveux ou une caresse dans le dos). Au moment de se dire au revoir, elles se font la bise.

(Observations. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Dans ce dernier exemple, il est également important de préciser qu'il s'agit de deux femmes. Le contact physique est perçu sans ambiguïté. La relation de genre peut être perçue indifféremment, mais dans certaines situations, il a pu être exprimé une importance quant au sexe de la personne qui réaliserait l'accompagnement. Par exemple, certains transferts ne seront pas possibles si la personne n'a pas assez de musculature ou si elle est seule. Dans ce cas, un homme aura, à priori, plus de chances de pouvoir réaliser ce type d'acte. Pour les gestes intimes, comme la douche ou aller aux toilettes, certaines personnes accompagnées préféreront une aide à domicile du même sexe que le leur. Enfin, il est également possible de préférer être accompagné par une personne du sexe opposé selon les attentes de la personne ou la situation d'accompagnement. Il est parfois compliqué de laisser le choix à la personne accompagnée du fait de certains troubles de la désinhibition qui peuvent amener certaines personnes à avoir des comportements sexistes ou de harcèlement :

« Xavier a 43 ans. Il a eu un accident de deux roues il y a 10 ou 12 ans alors qu'il était saoul. Rien n'est compliqué avec lui. Mais il dit ce qu'il pense. Il fait des propositions ou il siffle les femmes dans la rue. Il peut aussi avoir la main baladeuse. C'est pour ça qu'il a un homme de ménage et pas une femme. »

(Auxiliaire de vie. Carnet de terrain, 04 novembre 2019)

Dans tous les cas, cette question du choix du genre est souvent compliquée car le secteur de l'aide à domicile est très fortement féminisé.

2.5 Une présence sociale

Quelle que soit la posture de la personne, il est attendu de ces professionnels une présence sociale : « La présence sociale est à la fois une disposition morale pour anticiper les besoins des personnes [...] et une activité pratique permettant d’y répondre matériellement. Elle correspond à la disponibilité pour pouvoir intervenir en situation, au moment propice, de façon adaptée et contextualisée. En ce sens, c’est une posture pragmatique, où les personnes en relation coproduisent le contenu de l’intervention »²³. En même temps, cette relation est teintée d’ambiguïté. En effet, sans nécessairement remettre en cause ce souci de l’autre, l’expérience de l’aide peut être difficile par rapport à des corps déformés et tordus, qui avancent en âge, qui sont parfois mourants, ou par rapport à des manières de faire ou d’être imprévisibles ou en dehors des codes sociaux : désinhibition, errance, agressivité verbale ou physique, difficulté à se souvenir, anosognosie (difficulté pour une personne à prendre conscience de ses troubles, ses déficiences ou son handicap), etc. Certains professionnels éprouvent un sentiment de peur ou d’impuissance, mais aussi de culpabilité et de colère, voire de solitude. Dans ce sens, l’acte d’aide peut en même temps être marqué par la gêne et un certain dégoût.²⁴

Cette présence peut également être teintée d’une certaine ambivalence quant à la manière de prendre en compte certains « détails » du quotidien. A plusieurs reprises, je me suis questionné sur la manière dont certains « détails » étaient pris en compte ou non, la manière dont moi-même et les acteurs présents pouvaient ou non qualifier une action, un moment ou un objet de « détail » et ce que cela pouvait vouloir dire dans le quotidien de la personne. La prise en compte de ces détails demande souvent un « travail en plus » pour maintenir la personne dans une certaine normalité et un ordinaire. De fait, il n’est pas toujours évident de les interpréter :

Marcel est en fauteuil électrique. Il a également des troubles cognitifs (trouble de la mémoire, difficulté de raisonnement, affabulation, difficulté à s’organiser), les fonctions exécutives sont perturbées, sa vision est partielle. A 18 heures l’infirmier vient lui faire une toilette légère, lui mettre sa sonde, mettre sa chemise de nuit, vérifier l’état de ses jambes, refaire les éventuels bandages, donner les médicaments et s’assurer qu’il n’y a pas de fausse route au moment de

²³ Bessin M., « La présence sociale auprès des personnes en difficultés : enjeux temporels et sexuels ». Conférence au colloque Parcours de vie et intervention sociale : l’impensé du genre. Paris, 2010. p. 3.

²⁴ Memmi D., Raveneau G., Taïeb E., Le social à l’épreuve du dégoût. PUR : Rennes, 2016

la prise des médicaments. Au moment de l'observation, il repart à 18h45. Une heure plus tard arrive une aide à domicile. On dine à 20h30 et le repas se termine en moins de 30 minutes. Marcel se fera une tache sur sa chemise de nuit (chemise de nuit qui a été mise par l'infirmier). La tache est très visible (environ 10 cm de diamètre), mais la chemise de nuit ne lui sera pas changée. Je passe la nuit chez Marcel et je constate qu'il dormira avec.

(Observations. Carnet de terrain. 18 juin 2019)

J'ai pu interpréter cette scène comme un micro-détail. Je me suis également demandé si certains professionnels de l'accompagnement n'y verrait pas aussi un manque de bienveillance, voir un début de maltraitance involontaire. Je me suis également demandé si le manque de prise en compte de ce « détail » ne pouvait pas être perçu comme le signe d'une difficulté à reconstruire un quotidien avec la personne et à prendre en compte son ordinaire. Cette dernière interrogation m'a paru d'autant plus importante que les troubles cognitifs de Marcel ne l'amènent pas à se plaindre. Par exemple, Marcel s'est réveillé à 5h30 du matin. L'aide à domicile est partie à 6 heures. Mais Marcel attendra jusqu'à 8 heures, l'arrivée de l'infirmier, pour pouvoir sortir de son lit car il ne peut pas sortir seul. Y compris sur la manière d'interpréter ce temps d'attente de 2h30, je me demande s'il s'agit de ma propre projection de la durée, de celle que pourrait avoir Marcel sans trouble cognitif ou si l'on prenait mieux en compte ses troubles, ou encore celle que pourrait avoir un autre acteur.

Dans tous les cas, la non-prise en compte de cette tache m'a questionné d'autant plus lorsque Marcel a exprimé une gêne (dans un autre domaine). Celle-ci n'a pas semblé être véritablement prise en compte :

Tout le monde a la consigne de faire boire Marcel et s'accorde pour dire qu'il y a un problème d'hydratation (consigne donnée par l'infirmier). Marcel boit plus ou moins facilement, mais chaque auxiliaire qui a passé du temps avec moi l'y a incité (j'en ai vu trois sur les 17 heures d'observation). La difficulté est qu'il aura envie d'aller aux toilettes après et il trouve ça parfois contraignant, en particulier le soir lorsqu'il a son étui pénien. Je remarque que la peau est très sèche. Je fais une première remarque à l'auxiliaire du service A ; sans réaction. J'en parle ensuite avec l'infirmier qui m'explique que cela confirme le fait qu'il ne boit pas assez. J'en reparle dans la soirée avec l'auxiliaire B quand Marcel me montre son genou qui cogne contre le lavabo quand il se brosse les dents. Marcel finit par se plaindre d'un problème au niveau du

front : « Ça pique, c'est sec » dit-il. Rien n'est véritablement perceptible, mais je lui conseille d'acheter de la crème hydratante la prochaine fois qu'il fera des courses.

(Observation. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

Marcel a peut-être effectivement une sensation de peau sèche, mais rien ne semble fait. On peut aussi interpréter cette plainte comme une manière d'attirer l'attention afin que l'on s'occupe de lui. Une autre interprétation serait de dire qu'il profite de mes interventions pour exprimer une aspiration (qui n'est pas forcément liée à un besoin objectif) ou pour traduire un besoin qu'il n'avait pas forcément complètement conscientisé. Quelle que soit l'interprétation, tous les acteurs professionnels semblent avoir identifié le problème, mais aucun ne semble se sentir concerné pour le résoudre. Pour l'instant, il ne s'agit que d'un problème mineur (quelques rougeurs et une peau qui pèle légèrement à certains endroits) ; mais si cela dure cela pourrait devenir un inconfort important, voire poser des problèmes cutanés plus sévères. Une des difficultés dans la situation de Marcel est qu'il y a trois SAAD différents qui interviennent, que les relations avec l'infirmier ne sont pas toujours très bonnes et que les aides à domicile ne semblent pas avoir de relation avec le SAMSAH :

Les relations semblent relativement compliquées entre les 3 services, le SAMSAH et l'infirmier libéral. Cette complication crée une multitude d'incertitudes qui viennent se nicher dans des « détails » : qui branche le fauteuil pour le recharger (une aide à domicile l'a branché la nuit où j'observais, mais ce n'est pas fait par toutes les aides à domicile de nuit) ? Marcel a une protection à la jambe : comment savoir s'il faut laisser sa protection ou non pour la nuit ? Qui fait la lessive lorsque les vêtements sont sales ? Un des critères est quand la bannette est pleine. En théorie, il y a un planning, mais lorsque je le regarde, l'aide à domicile m'explique qu'il n'est pas rangé à sa place habituelle. On cherche ensemble le planning et lorsqu'on finit par le trouver, il date de mai alors que nous sommes en juin. Le matin après un nouveau temps d'observation je vois le protocole pour les intervenants de nuit qui indique de « faire tourner et étendre la machine si besoin » (le document est affiché dans un angle de la cuisine).

(Observation. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

Malgré les explications du SAMSAH (la coordinatrice de la situation est en congés), du père, du fils et de deux SAAD, je n'ai pas compris la répartition des actions entre les trois services à l'exception des nuits qui ont été

dévolues à un des trois SAAD. Les choses semblent moins programmées que dans les autres situations que j'ai pu observer, ou moins maîtrisées (par exemple : une bouteille d'huile d'olive est demandée à la dernière minute pour un repas qui en nécessitait, il n'y a pas de menu des repas, il n'y a pas « d'outil de stratégie de compensation », il n'y a pas d'alaise alors qu'il y a des risques de fuite la nuit, etc.). De plus, une des aides à domicile ne suit qu'une seule situation (Marcel). Ça peut rendre plus compliqué la prise de distance et renforcer l'investissement dans la relation. Tous ces éléments compliquent la disponibilité nécessaire qu'impliquent une présence sociale et la prise en compte des « détails » de l'ordinaire.

La complexité de la posture qu'impose la présence sociale ainsi que celle de construire un ordinaire en y incluant ou y excluant certains « détails » paraît également liée à la perception des différents acteurs qui n'auront pas la même représentation des besoins de la personne et des risques qu'elle encoure. Par exemple, Marcel a un temps de surveillance toute la nuit :

Il y a 3 associations de SAAD qui interviennent. La chargée de réadaptation du SAMSAH s'occupe de la coordination entre les 3 SAAD ainsi que l'infirmier. Il a entre 660 heures d'aide humaine (selon le SAMSAH) et 330 heures d'aide humaine (selon le proche aidant). Au regard du planning affiché, on semble être autour de 550 heures (je n'ai pas eu accès à la notification PCH). Il y a une présence de 20h à 6h, de 9h à 15h, de 15h00 à 18h30. En outre, il y a un passage infirmier le matin (8h) et le soir (18h).

(Observation. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

La présence d'une auxiliaire la nuit permet de donner du répit aux parents (qui habitent à moins de 5 minutes en voiture de leur fils). Cette présence est couplée avec une surveillance vidéo et une téléassistance. En outre, Marcel est encadré par deux barres de lit quand il dort. La taille conséquente du plan d'aide a été rendue possible grâce à un déplafonnement des heures de surveillance au titre de la PCH. Ce déplafonnement s'est appuyé sur la perception que les parents ont de la situation. Plus particulièrement, les parents expliquent qu'une nuit, Marcel a manqué de s'étouffer dans son sommeil car il avait vomi. Mais cette situation ne s'est jamais reproduite. De plus, il n'y a pas eu d'évaluation des besoins de nuit réels de Marcel (normalement, le SAMSAH qui accompagne Marcel fait une évaluation en situation de la personne, mais cette évaluation ne se fait jamais la nuit). L'autre argument avancé pour une présence la nuit est « l'existence d'un appareil respiratoire ». En réalité, il s'agit d'un appareil pour l'apnée du sommeil.

Cette situation peut être interprétée comme une forme de surprotection. Toute la difficulté est que cette surprotection est nécessaire pour rassurer les parents et donc permettre le maintien à domicile de Marcel. Cette surprotection implique également d'élargir la présence sociale des aides à domicile aux proches aidants. Une première interprétation serait de voir dans cette situation un plan d'aide surévalué au regard des besoins réels de surveillance de la personne. Une autre interprétation serait au contraire de considérer que ce plan d'aide prend effectivement en compte l'ensemble du système de la personne puisque, par conséquent, il inclut également les besoins des proches aidants. Dans ce cas, une recommandation qui pourrait émerger de cette situation serait de considérer les temps de surveillance au regard des risques que peut prendre la personne, mais également au regard de la charge mentale que la perception de ces risques peut représenter pour les proches aidants. Cet élargissement impliquerait également de bien (re)définir les objectifs et les acteurs réellement concernés par le plan d'aide.

III. Scènes de la vie quotidienne

3.1 Les courses alimentaires dans le cadre de la PCH

J'ai été amené à accompagner les personnes dans plusieurs lieux de consommation : les courses alimentaires en supermarché ou en boulangerie, l'achat de médicaments en pharmacie, l'achat de vêtements, etc.

Je présenterai ici plus particulièrement les courses alimentaires en supermarché. Elles ont été faites selon trois types de temporalité : la semaine, la journée ou ponctuellement :



Courses faites pour la semaine, couplées avec la boulangerie (Carnet de terrain, 24 avril 2019)

André se nourrit principalement de sandwichs. Aussi, il porte une attention particulière à l'achat du pain qu'il va dissocier du supermarché. Par ailleurs, cet accompagnement aux courses réalisé avec l'aide à domicile a pour objectif d'aider la personne à s'approprier son quartier à son rythme. Au moment de l'enquête, nous avons pris la voiture avec l'aide à domicile et André pour aller dans un centre commercial qui disposait notamment d'un supermarché et d'une boulangerie. Mais l'objectif, à moyen terme, est que André puisse faire les courses dans son quartier (or c'est encore difficile d'accompagner André faire les courses dans son quartier).

(Observation. Carnet de terrain, 24 avril 2019)



Courses faites pour la semaine ou la journée (Carnet de terrain, 23 avril 2019)

L'équipe du SAMSAH explique qu'il s'agit « d'une dame très dénutrie : elle ne cuisine pas et elle se nourrit uniquement avec des compléments alimentaires. Il s'agit sans doute d'une problématique antérieure aux différents accidents qu'elle a eu (accident de voiture, puis agression et dernièrement un infarctus). Aujourd'hui le [SAMSAH] ne travaille pas sur ce thème. La problématique du logement est trop forte pour avancer sur d'autres thématiques (elle exprime continuellement qu'elle ne se sent pas bien dans son quartier et qu'elle veut déménager). Le logement cristallise trop de choses pour pouvoir aborder un autre objectif ».

Ce rapport frugal à la nourriture se confirme lorsque je vais faire des courses avec elle et son aide à domicile ; elle n'achète que ce que son sac peut contenir et il s'agit uniquement d'aliments non salés : gâteau pour le petit déjeuner et le goûter, café, lait d'amande et lait de soja, céréales nature et un pot de nutella.

(Observation. Carnet de terrain, 23 avril 2019)



Courses d'appoint d'une personne vivant en FAM. (Carnet de terrain, 25 avril 2019)

André vit dans un FAM, mais dans le cadre d'un PAG, il bénéficie également de 400 heures de PCH. Lorsque j'arrive avec l'auxiliaire de vie sociale, nous montons au premier étage pour retrouver André. Nous arrivons dans sa chambre dans laquelle il y a un frigidaire. Avant de partir faire les courses, l'auxiliaire fait une liste avec André. Au moins cinq auxiliaires interviennent auprès d'André (souvent en binôme pour monter le fauteuil dans la voiture). Mais quelle que soit l'auxiliaire, la liste des courses est toujours faite avant de partir car cela permet d'éviter les « débordements » au niveau des achats. André le sait bien, mais il faudra lui rappeler. Il fait celui qui a oublié la liste, mais il n'a pas vraiment oublié. Cette liste est plutôt vécue comme une contrainte ou une manière de le contraindre car l'objectif est de l'aider à perdre du poids (il fait plus de 150 kg) en maîtrisant l'achat d'aliments gras ou sucrés. Au supermarché, André achètera des fruits pour manger entre les repas au FAM, de l'eau et un sirop « sans sucre ». André ne peut pas se déplacer seul. Aussi, cet accompagnement permet à André d'avoir accès à une vie sociale à l'extérieur de l'établissement et ainsi limiter des colères qu'il peut avoir s'il reste enfermé dans l'établissement.

(Observation. Carnet de terrain, 25 avril 2019)

Tous ces accompagnements se font dans le cadre de la PCH. Or la PCH n'inclut pas l'aide aux courses en théorie, ou éventuellement dans le cadre de la participation à la vie sociale²⁵. Les différents accompagnements observés ne me paraissent pas être assimilables à des prestations de confort ou domestique dans la mesure où la personne vivant avec un handicap a systématiquement été associée. Ils

²⁵ CNSA, Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap. Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées, 2017. p. 47

peuvent relever de la participation à la vie sociale, mais également d'autres fonctions qui s'inscrivent dans l'esprit de la loi de 2005 et potentiellement dans la PCH.

- Pour certaines personnes accompagnées, l'aide aux courses est nécessaire car la personne n'a pas les capacités cognitives pour les faire seule. Par exemple, dans l'une des situations rencontrées, la personne n'a plus de mémoire à court terme. Elle n'est donc plus en mesure d'acheter ou de se repérer dans un magasin. Elle ne pourrait pas non plus faire le trajet seule.
- Pour certains professionnels rencontrés, accompagner la personne faire les courses est une manière de la stimuler et de l'aider dans son autonomisation pour faire seule par la suite. Par exemple, une des personnes enquêtées a des difficultés pour se repérer dans l'espace et le temps. En outre, il lui est difficile de sortir de chez elle et de se mélanger avec d'autres personnes. L'aide à domicile, soutenue par le SAMSAH lors de temps de coordination et de réunion d'élaboration ou de suivi du projet personnalisé, trouve des tactiques pour l'aider à sortir de chez elle et à faire ses courses seule. La réalisation de ces courses est également une manière de permettre à la personne de se nourrir et à encadrer, si besoin, son alimentation : surpoids, dénutrition, malnutrition, régime alimentaire spécifique, etc.
- Dans d'autres situations, faire les courses avec la personne a pu être une première approche pour entrer en relation avec la personne et ainsi établir une relation de confiance autour d'actes émotionnellement et intimement peu engageants.
- L'aide aux courses a pu aussi venir en soulagement et en répit à des proches aidants. C'était une manière de faire sortir la personne du domicile parental, d'alléger la charge mentale des parents et d'enlever une contrainte. Cette contrainte peut paraître anodine, mais additionnée à l'ensemble des contraintes que peut induire l'accompagnement d'une personne en situation de handicap, ce répit peut apparaître comme vital.

L'utilisation du plan d'aide devrait donc pouvoir permettre de penser les actes en fonction de leurs objectifs. Son utilisation devrait également permettre de prendre en compte les « angles morts » actuels comme les temps de coordination, l'environnement de la personne et l'action dans tout son processus (pas exclusivement le moment de sa réalisation) si l'on veut parler de prise en compte réelle des besoins individuels de la personne.

En outre, ces temps sont généralement couplés à des temps de surveillance. Si la personne est éligible à la PCH, l'accès à l'aide humaine nécessite que :

- la personne présente une difficulté absolue pour la réalisation d'un des cinq actes essentiels ou une difficulté grave pour la réalisation de deux des cinq actes : la toilette (se laver), l'habillage (s'habiller/se déshabiller), l'alimentation (prendre ses repas, manger, boire), l'élimination, les déplacements dans le logement ou à l'extérieur ;
- ou, à défaut, que le temps d'aide apporté par un aidant familial atteigne 45 minutes par jour pour l'un de ces cinq actes essentiels ou au titre de la surveillance²⁶.

Aussi, l'aide aux courses apportée par les aides à domicile au titre de la surveillance peut également justifier l'utilisation de la PCH :



Pendant les courses, son auxiliaire vérifie qu'elle n'achète pas des produits périmés ou abîmés (exemple d'un paquet de corn flakes déjà ouvert – photo à droite). L'AVS fait attention à la manière de ranger son sac dans le rollator. Elle s'assure que le cabas dans lequel est rangé le sac est suffisamment fermé pour éviter les vols, mais suffisamment ouvert pour lui permettre de reprendre seule son sac (photo à gauche). Avant les courses, on avait été au distributeur de billet et l'auxiliaire surveillait qu'elle arrive à utiliser la machine. Maeva traversant au rouge comme au vert, l'AVS peut aussi vérifier qu'il n'y a pas de voiture (photo au centre).

(Observation. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Derrière la question de la surveillance ainsi que de l'aide aux courses se dessine également l'importance de dissocier l'évaluation du besoin de la mise en œuvre du plan d'aide. Les besoins permettront de définir des objectifs, mais ils seront susceptibles de trouver une traduction différente concernant les actions à mettre en place.

²⁶ Annexe 2-5 du CASF

3.2 Evaluer la surveillance : l'exemple du retrait d'argent au distributeur de billets

La notion de surveillance est une dimension très importante de l'accompagnement de ces personnes qui ont souvent besoin d'une présence dans leur quotidien : éviter de se brûler, de s'intoxiquer, de se perdre, de se faire mal, de se faire escroquer, etc. L'exemple du distributeur de billets montre que cette surveillance peut prendre des formes différentes :



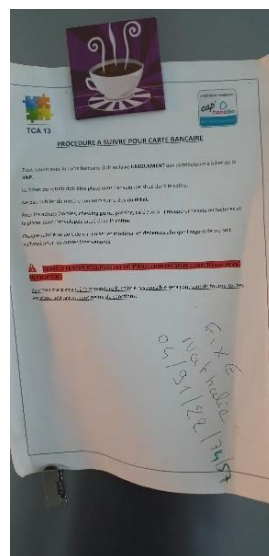
Surveillé, mais retire seul

(Carnet de terrain,
24 avril 2019)



AVS contrôle et voit code

(Carnet de terrain,
23 avril 2019)



Procédure de retrait

(Carnet de terrain,
26 avril 2019)



*Donne sa carte
et son code à l'AVS*

(Carnet de terrain,
25 avril 2019)

Selon la capacité décisionnelle de la personne (problème de mémoire ou non, risque de trop retirer d'argent, etc.) et physique (difficulté de déplacement, hauteur du distributeur, difficulté visuelle, etc.), l'aide à domicile peut connaître le code et retirer de l'argent pour la personne, ou au contraire s'assurer que le retrait s'effectue correctement sans intervenir.

Cependant, les besoins de surveillance sont souvent difficiles à rendre compte. Lorsqu'il existe des proches aidants, il peut y avoir une tendance à minimiser, de manière non-consciente, tous les micro-gestes qui sont réalisés pour sécuriser le maintien à domicile de la personne. Qu'il y ait des proches aidants ou non, les besoins au quotidien sont le plus souvent invisibles. Aussi le risque issu de certains actes du quotidien et les besoins qu'ils peuvent générer le sont tout autant.

Dans les Bouches-du-Rhône, une manière de rendre visible le besoin de surveillance est de s'appuyer sur l'équipe du SAMSAH TC-CL 13 qui propose des temps d'immersion dans un logement évaluatif (sur plusieurs jours) et qui s'appuie sur la CIF (c'est-à-dire que l'évaluation part des besoins des personnes). Dans cette évaluation, les domaines relevant de la PCH aide humaine sont mis en gras et ceux n'en relevant pas, sont explicités sans être mis en gras. Ces documents d'évaluation qui portent exclusivement sur les besoins en aide humaine peuvent faire 8 à 10 pages (30 à 60 pages pour des expertises d'indemnisation lorsqu'elles sont réalisées par des organismes spécialisés dans les dommages corporels)²⁷. Ces évaluations ont l'avantage de bien considérer l'ensemble des besoins de la vie quotidienne et pas exclusivement ceux couverts par la PCH. En outre, si le dossier est retoqué par la MDPH que cela soit lié à l'équipe d'évaluation, au médecin coordonnateur, à la CDAPH ou un autre rouage du processus, l'équipe du SAMSAH TC-CL 13 peut être amenée à s'impliquer pour formaliser un recours :

Cette analyse s'appuie sur les observations que j'ai réalisées, l'analyse de deux dossiers PCH aide humaine réalisés par le SAMSAH ainsi que sur les explications données par plusieurs professionnels du SAMSAH, dont un qui explique que « l'accès à la PCH est facilité par le SAMSAH, mais pas sans négociation et implication : il y a souvent un recours, voire un recours renforcé qui demandera d'appeler et d'insister auprès de la MDPH, quant à la raison du refus et pour arriver à déterminer où se situe le point de blocage dans le processus de décision très complexe et opaque de la MDPH (équipe d'évaluation, CDCAPH, médecin, etc.). »

(Observation. Carnet de terrain, 23 avril 2019)

Cette évaluation très fine permet ainsi de mieux mesurer le besoin de surveillance des personnes avec des lésions cérébrales acquises, et plus globalement l'ensemble de leurs besoins. Le SAMSAH TC-CL 13 paraît jouer un rôle très important dans la justesse de cette évaluation. Les problématiques remontées font le plus souvent état de besoins sous-évalués par les équipes MDPH et de difficultés d'accès à la PCH aide humaine. Cependant des plans d'aide ont pu être revus à la baisse à la demande de l'équipe du SAMSAH TC-CL 13 lorsque les demandes relevaient davantage de prestation de confort. Des plans d'aide ont également pu être survalorisés par les équipes de la MDPH. Dans ce cas, il n'y a pas nécessairement eu de régulation du SAMSAH TC-CL 13, le SAAD ayant été interpellé avant : les besoins évalués pouvaient comprendre la nuit qui est un temps difficile à objectiver en termes de besoin.

²⁷ Voir également les méthodes d'évaluation décrites précédemment dans le secteur médico-social

3.3 Le frigidaire comme symbole d'inclusion

Lorsque cela a été possible, les temps d'échange ont été couplés à un temps d'observation du réfrigérateur. Ce temps d'observation a été commenté par la personne qui me recevait. Il a permis de faire un premier constat : le réfrigérateur est bien souvent à moitié vide, au moins pour les quelques frigidaires que j'ai pu observer. En outre, les frigidaires de personnes avec des lésions cérébrales qui ont été observés contiennent assez peu de produits frais, en particulier si la personne ne vit pas en couple ou est sans enfant. Les produits qui ont été observés sont : des plats tout préparés, des sodas, des yaourts, des Tupperware dans lesquels il y a un reste de plat (mais la date n'est pas systématiquement marquée), des sauces (moutarde, ketchup, etc.), du jambon sous vide et des produits pour le petit déjeuner (confiture/pâte à tartiner, lait, céréales, etc.).



*Couple avec un bébé
(Carnet de terrain,
24 avril 2019)*



*Personne vivant seule
(Carnet de terrain,
23 avril 2019)*



*Personne vivant seule
(Carnet de terrain,
26 avril 2019)*



*Personne vivant seule
(Carnet de terrain,
25 avril 2019)*



Frigidaire d'une personne vivant seule sans enfant. La mère faisait des courses mensuelles, mais la personne mangeait tout d'un coup. Maintenant, elle est ravitaillée tous les jours ou tous les deux jours par sa mère qui amène des plats cuisinés – Tupperware en haut de la photo. Il y a trois Tupperware le jour de ma visite. Sa mère est passée le matin. (Carnet de terrain, 04 novembre 2019)

Ces constats me permettent de formaliser une première hypothèse : les personnes en situation de handicap semblent beaucoup moins consommer que les autres. Cette interprétation prend en compte la configuration familiale de la personne, la présence ou non des proches aidants, la régularité pour faire des courses, le format de ses courses (pour la journée, la semaine ou le mois) ainsi que le jour de prise de la photo par rapport au dernier acte d'achat. Une des explications qui conforterait cette hypothèse est la double impasse dans laquelle les personnes en situation de handicap se trouvent. Elles sont le plus souvent prises entre une offre inadaptée qui met la personne « en situation » de handicap, et une offre « adaptée » qui sépare et véhicule des représentations négatives entre des personnes non-valides et valides²⁸. Aussi, au regard des revendications historiques du mouvement pour la vie autonome (Indépendance Living), on pourrait

²⁸ Nau J.-P., Derbaix C., Thevenot G., « Place de l'offre dans la construction d'une identité stigmatisée : le cas des personnes en situation de handicap moteur », Recherche et Applications en Marketing, n°31, 2016. pp 50–69

interpréter le contenu de ces frigidaires comme une marque d'insularisation²⁹, c'est-à-dire de mise à distance à l'égard de l'univers de la consommation et une exclusion des personnes vivant avec un handicap. Ce mouvement a accordé une place très importante à l'auto-détermination depuis les années 70. Il cherche à transformer l'image du handicap et à traduire le comportement des personnes handicapées en comportements de sujets de droit. Il souhaite montrer que les personnes vivant avec un handicap incarnent également une des figures du consommateur. Pour cela, il revendique de pouvoir transformer les usagers d'aides humaines en clients.

Une autre interprétation serait de considérer que cette moindre « propension » à consommer s'expliquerait par le fait que les personnes vivant avec une lésion cérébrale doivent mobiliser, tout au long du processus de consommation (de l'achat jusqu'à l'usage des biens et produits pouvant aller jusqu'à l'élimination du déchet), un certain nombre de ressources plus ou moins difficiles à mobiliser en fonction de leur situation de handicap.

Autre qu'un signe d'exclusion ou de contrainte forte, on pourrait aussi interpréter ces pratiques de consommation comme une ressource et une ouverture à une autre manière de consommer et d'innover dans ce domaine. Le modèle du handicap pourrait aussi être un levier pour proposer des modèles alternatifs de consommation et devenir un cadre de référence pour normer une autre manière de consommer.

Par ailleurs, le frigidaire peut aussi ne pas être un lieu de stockage de la nourriture (ou réservé à de la stimulation buccale et gustative) pour les personnes qui se nourrissent par sonde gastrique :

²⁹ Gardou C., Chaque singularité est un autre accès au monde... Le Télémaque, n°43, 2013. pp. 9-14



Personne en état Pauci-Relationnel vivant à domicile. Stockage des poches alimentaires.

(Carnet de terrain 05 septembre 2019)

Enfin, le frigidaire peut également être un marqueur de la problématique sociale qui peut venir se surajouter au handicap de la personne. Sur cette photo, il est à la fois une illustration d'une consommation frugale, mais également le symbole d'une insalubrité. La problématique sociale peut venir intensifier certaines contraintes comme celles administratives et financières ou celles relatives à la compréhension du secteur des handicaps (citées dans la partie concernant les collaborations sous contrainte) :



Personne ayant eu un traumatisme crânien (Carnet de terrain, 06 novembre 2019)

3.4 L'aide à la prise de repas dans les GEM et les habitats inclusifs

Les temps d'observation de préparation des repas ou d'aide à la prise de repas ont été assez peu nombreux. Il s'agissait principalement de faire réchauffer des aliments déjà cuits ou de préparer des sandwiches.



Avant de partir pour aller au TC club, l'aide à domicile (à gauche) et Viviane (à droite) préparent leurs sandwiches ensemble. Viviane a besoin d'être guidée pour réaliser son sandwich, mais si les ingrédients sont sortis et le sandwich préparé en parallèle, elle peut le réaliser seule. Dans le cas contraire, elle pourrait oublier des ingrédients ou la manière de les mettre, voire tout simplement ne pas penser à manger.

(Observation. Carnet de terrain, 26 avril 2019)

J'ai néanmoins pu assister à plusieurs temps conviviaux de repas collectifs dans des GEM, des TC club ou dans des habitats inclusifs :



Repas au GEM (Carnet de terrain, 24 avril 2019)



Repas habitat inclusif (Carnet de terrain, 20 juin 2019)



Repas de l'auxiliaire - quiche - et de Céline - gnocchi et pastèque - au GEM

(Carnet de terrain, 20 juin 2019)

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ou les TC club sont des outils d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande fragilité. Ils sont dédiés aux personnes présentant un handicap lié à des troubles psychiques ou à des lésions cérébrales acquises. Il existe également des GEM expérimentaux pour les personnes autistes. Il existe près de 450 GEM³⁰, dont 1 à la Réunion et 3 dans les Bouches-du-Rhône (il existe en plus 2 TC Club).

Les repas lors de ces moments collectifs sont des temps de convivialité qui favorisent la stimulation et l'entraide entre pairs. Par exemple, un des usagers du GEM explique à Céline les règles pour se tenir à table correctement. L'explication est ponctuée d'interactions car Céline a du mal à rester concentrée (par exemple elle interpelle une autre personne et lui dit bonjour en milieu d'explication). Certaines personnes ont pu préparer leur propre repas, d'autres ont eu leur repas préparé par l'aide à domicile. Dans ce cas et si cela était possible, la personne a été impliquée. Mais parfois, les troubles cognitifs de la personne sont trop importants ou la déficience physique de la personne ne permet pas cette implication.

³⁰ CNSA, Les GEM. Groupes d'entraide mutuelle. Les Cahiers pédagogiques de la CNSA, 2017

Ces temps sont l'occasion également pour les aides à domicile de se retrouver et de partager leurs expériences. Il s'agit également d'un moment pour se ressourcer et favoriser une cohésion d'équipe, dans un même service ou entre les services, dans des métiers dans lesquels les professionnels sont souvent très seuls dans leur quotidien. Ces temps participent à compenser la dureté du secteur de l'aide à domicile qui est confronté à des difficultés financières importantes, à un *turn-over* des salariés, à des difficultés de remplacement, de recrutement et d'attractivité des métiers, à des salariés souvent issus des couches sociales les moins favorisées, etc. Il n'a pas été observé de « dérive » dans le sens où des professionnels auraient pu aller à l'encontre de leur devoir de réserve et aborder d'autres situations d'accompagnement devant les personnes (cela n'a pas été le cas pendant les temps observés).

A la Réunion, et bien que cela ne soit pas la fonction réglementaire d'un GEM, celui-ci a également pu être décrit comme un temps de répit pour les familles : « *ça permet aux familles de souffler* ». Le manque d'offre médico-sociale spécialisée à la Réunion amène également les acteurs qui s'occupent de l'organisation du GEM à réinterpréter son fonctionnement afin de fluidifier le parcours des personnes :

« Le GEM est spécialisé TC/AVC, mais si une personne (avec une autre pathologie) vit à côté, il faut pouvoir la prendre. Ça fait qu'il y a aussi des personnes avec déficience intellectuelle. Par exemple, il y a deux jeunes qui ne peuvent pas rester ici à rien à faire toute la journée. Alors on (la présidente qui est une proche aidante et la personne salariée qui s'occupe l'animation du GEM) aide au montage de dossier pour une orientation ESAT des 2 personnes avec déficience intellectuelle. Un des petits jeunes déficients intellectuels qu'on doit placer en ESAT vit seul avec son père. Lundi il vient avec ses papiers. On va lui faire ses photocopies. Une autre fois il a fallu accompagner la personne pour l'entretien de l'ESAT. »

(Proche aidante bénévole – GEM. Carnet de terrain, 31 octobre 2019)

Aujourd'hui, « l'insertion professionnelle » fait partie des thématiques d'un GEM³¹. Cependant, cette thématique est relativement récente et elle n'était pas explicitement mentionnée dans les premiers cahiers des charges³². En outre, dans le cadre de cet exemple, la dynamique ne s'apparente pas véritablement à un dispositif d'entraide entre pairs avec un soutien mutuel puisque l'aide pour trouver un emploi n'est pas

³¹ Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles

³² Arrêté du 13 juillet 2011 pris pour l'application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles et fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle mentionnés aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du même code

apportée par les autres adhérents en situation de handicap. C'est dans ce sens que le qualificatif de réinterprétation est utilisé.

Si l'on revient sur les temps de partage pour les aides à domicile, ils ont également pu être observés dans l'habitat inclusif. Il s'agit également de moment où les cadres et la direction peuvent être présents et échanger des informations sur les situations. L'article 129 de la loi N° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (appelée loi ELAN) précise que « l'habitat inclusif est destiné aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes ».

Le guide ayant précédé cette loi spécifiait que « selon les besoins exprimés par les occupants, les modèles d'habitat pouvaient prendre la forme suivante :

- Des logements individuels constitués d'un espace commun : studios ou petits appartements de type T1, T2 ou autres, groupés dans un même lieu autour d'un espace de vie collectif ;
- Des logements individuels disséminés et constitués au minimum d'un espace commun : studios, pavillons auxquels s'ajoute en proximité un local collectif mis à la disposition des habitants ;
- Un espace de vie individuel privatif au sein de logements partagés (type colocation) »³³.

Ces modèles ont comme point de questionner l'idée d'un « espace physique commun ». Or certains types d'habitat partagé ou regroupé n'entrent pas dans cette définition. En outre, ces modèles ont comme référence la forme architecturale de l'habitat au risque d'oublier d'autres dimensions comme celles de partage, d'insertion dans l'environnement social et paysagé, le mode de vie et les modes d'accompagnement permettant la sécurisation des personnes, leur soutien à l'autonomie, leur stimulation à la vie collective et leur accompagnement à l'inclusion sociale. Les questions de citoyenneté et de place de la personne dans la construction du projet, de son animation et de son évolution sont également au cœur de la définition de ces habitats³⁴.

³³ CNSA-DGCS, Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées. 2017

³⁴ CNSA-DGCS, Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées. 2017

Suite à l'état des lieux sur ces formes d'habitat au niveau national et international de Tiphaine Mahé en 2006³⁵ ou de Pascale Roussel Jésus Sanchez en 2008³⁶, des travaux commencent à se formaliser autour de ce type de logements. On peut penser :

- Au travail réalisé par l'APF³⁷, aux cahiers du CCAH³⁸, au guide de l'UNAFTC³⁹, au guide de l'UNAFAM⁴⁰, à la synthèse des CREAI sur les pratiques innovantes⁴¹ ou au travail de recension réalisé par le groupement Polycap⁴².
- Au collectif « Habiter autrement » créé en 2012 et soutenu par la Fondation des Petits frères des pauvres. Ce dernier contribue aux réflexions sur ces habitats pour les personnes âgées⁴³.
- Au collectif national qui se réunit à l'initiative de la FAH (Fabrik Autonomie et Habitat). Ce groupe à la forme variable réunit notamment : HandiToit Provence, Ti'Hameau (porté par la Fabrik autonomie), l'APF, le GIHP national et Rhône-Alpes, l'UNA, la Croix Rouge Française, etc.
- Au groupe de travail « Solutions de logement innovantes et alternatives » créé début 2015, dans le cadre de la mise en œuvre des orientations 2015-2020 du Mouvement Parcours Handicap 13.
- Au réseau HAPA qui se met en place en 2017. Prolongement des journées JHAPA à Strasbourg en 2016, ce réseau considère l'habitat partagé comme « un domicile privé pour des personnes fragilisées^[SEP]. Motivés par une cause commune, les habitants y vivent en proximité et partagent des espaces multiples et des services impliquant l'intervention d'accompagnants professionnels du champ social ou médico-social [...] ».

Enfin, en 2017, l'Observatoire national de l'habitat inclusif se met en place suite à l'annonce du CIH le 2 décembre 2016 concernant une démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif. Il est co-présidé par la CNSA, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DHUP). En préfiguration de cet observatoire, la DGCS avait identifié 240 projets de ce type pour les personnes âgées et / ou en situation de handicap (dont 47 projets à destination de personnes avec des troubles psychiques)⁴⁴. Il s'agit le plus souvent d'un ensemble d'habitations constitué de logements

³⁵ Mahé T., Formules de logements groupés et autonomie des usagers. Évaluation de ces formules au niveau international et national, CTNERHI, 2006

³⁶ Roussel P., Sanchez J., Habitat regroupé et situation de handicap. CTNERHI, 2008

³⁷ APF, Recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive. Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive. 2014 ; APF, Un habitat dans une société inclusive Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive. 2014

³⁸ CCAH, Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie. Les cahiers du CCAH #2. Septembre 2009

³⁹ UNAFTC, Habitats partagés et accompagnés. Expériences et bonnes pratiques de l'UNAFTC et des AFTC, 2017

⁴⁰ UNAFAM, Recueil des BONNES PRATIQUES dans les dispositifs de logements accompagnés, 2017

⁴¹ ANCREAI, Remontées d'expériences sur les pratiques favorisant la fluidité des parcours. Synthèse nationale des recensements régionaux conduits par les CREAI, 2017.

⁴² Groupement Polycap, Projet CAP Inclusion. Inclusion et habitats des personnes Polyhandicapées. 2020.

⁴³ Leenhardt H., L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement. Collecteur « habiter autrement ». 2017

⁴⁴ DGCS, Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants, 2017

autonomes ou d'un ensemble de logements au sein d'un même appartement. Généralement, ils sont associés à des structures médico-sociales⁴⁵. Depuis 2017, les travaux nationaux de l'Observatoire sont animés par deux associations : la Fabrik autonomie et habitat (FAH) (cf. ci-dessus) et la Fédération Soliha (Solidaires pour l'habitat, née de la fusion des mouvements PACT et d'Habitat & Développement). Ils sont également appuyés par un collectif d'associations qui comprend la FAH, mais également La fédération APAJH, APF France handicap, l'Arche en France, le GIHP, l'UNAPEI, l'UNIOPSS et l'UNAFAM. Ces associations, en concertation avec les institutionnels (DHUP, CNSA, DGCS), des acteurs du monde associatif, des parlementaires, ainsi que des représentants ARS et CD réfléchissent ensemble, aux moyens concrets et opérationnels de développer l'habitat inclusif pour que chacun puisse habiter chez soi, ensemble et dans la cité. Aujourd'hui, il existe un cahier des charges pour ce type d'habitat⁴⁶.

3.5 L'aide à l'habillement et à la toilette



Aide à l'habillement pour une personne n'ayant plus de mémoire à court terme

(Carnet de terrain, 26 avril 2019)

L'aide à l'habillement et à la toilette a été assez peu observée lors des phases de terrain. L'aide à l'habillement est un moyen de réguler le choix des tenues vestimentaires, leur adaptation au climat (chaud, froid, pluvieux, etc.) et à la situation (par exemple, éviter d'être nu devant des invités ou éviter de porter des vêtements sales). Dans les temps observés, il s'agit surtout d'un moment clé de la vie de la personne ou de ses proches aidants. En effet, les possibilités de sorties et d'activités à l'extérieur pour la personne ou le proche aidant dépendent de cette phase ainsi que de celle de la toilette :

⁴⁵ À noter que d'autres modèles existent à l'étranger. Par exemple, le JAG (Jämlikhet, Assistans, Gemenskap : Égalité, Assistance, Vie en milieu ordinaire) est une association (en Suède) de personnes pouvant associer un handicap mental et physique et qui permet à ce public de vivre en milieu ordinaire (en habitat individuel, dans leur famille ou en collocation selon leur choix) grâce à des « assistantes personnelles ». Gardien E., L'inclusion en pratiques. L'exemple de JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise. Vie Sociale n°11, 2015

⁴⁶ Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif

« Il y a eu un SSIAD pendant un moment, mais ils arrivaient trop tard le matin. En plus les aides-soignantes n'avaient pas assez de temps pour tout faire, donc c'est moi qui finissais la toilette. J'avais besoin d'attendre leur venue avant de pouvoir habiller Olivier et pouvoir commencer la journée. Je ne sors pas tous les matins, mais j'ai besoin de savoir que je peux le faire, d'être libre. »

(Proche aidante d'une personne en EPR. Carnet de terrain, 05 septembre 2019)

André appelle à 5h30 du matin. L'auxiliaire de vie sociale se lève. Il n'y a rien de particulier, mais elle voit qu'il a commencé à enlever le tube de l'appareil pour l'apnée du sommeil. Elle finit de lui enlever. Elle vérifie également que le pénilex est sec. Ce qui est le cas. Il ne se rendormira pas. Il attendra l'infirmier au lit... jusqu'à 8h (comme prévu).

(Observation. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

La dépendance peut aller jusqu'à l'impossibilité de sortir du lit seul conditionnant l'ensemble de la journée à cet acte. Il s'agit d'un temps qui peut être purement technique ou, au contraire, l'occasion d'échanger avec la personne et de rappeler quelques consignes de prévention :

L'aide à la toilette est réalisée par un infirmier libéral. De 8h à 8h15, il vérifiera le pénilex, fera la vidange de la poche, rappellera à André qu'il faut boire, fera son rasage au lit (avec un rasoir électrique) et il le lèvera du lit. De 8h15 à 8h45, l'infirmier fera une douche complète sur le siège douche, coupera les ongles des mains, mettra du déodorant, fera une vérification cutanée des pieds, habillera André sur le siège douche (T-shirt, puis chaussettes, puis caleçon, puis short, puis chaussures ; le caleçon et le short restent à mi-genou au moment du transfert ; ils sont remontés pendant le temps de stabilisation à la barre d'appui) et il y aura un coup de peigne (l'occasion de demander quand vient la coiffeuse).

(Observation. Carnet de terrain, 18 juin 2019)

3.6 La participation à la vie sociale

La participation à la vie sociale a fait l'objet de nombreuses heures d'observation dans le cadre de cette enquête concernant le temps de participation à des activités extérieures au logement.

A la Réunion, les temps de participation à la vie sociale ont été observés à travers les aides à domicile, par l'intermédiaire du GEM ou de groupes de parole :



Séance de gymnastique au GEM de la Réunion

(Carnet de terrain, 31 octobre 2019)



Groupe de parole pour les personnes aidées organisé par France AVC Réunion. Un peu plus loin dans la salle, un autre groupe était dédié aux proches aidants. (Carnet de terrain, 26 octobre 2019)



Boisson partagée entre l'aide à domicile et le bénéficiaire dans un bar

(Carnet de terrain, 4 novembre 2019)

Dans les Bouches-du-Rhône, la participation à la vie sociale est également facilitée par les GEM. En outre, elle est un élément souvent mis en avant (avec les besoins de surveillance) lors de l'évaluation de la PCH aide humaine par l'équipe du SAMSAH TC-CL 13. Il s'agit également d'une activité dans laquelle le SAAD TCA 13 s'est spécialisé : 40 % de son activité est consacrée à cette prestation. J'ai ainsi pu aller boire un verre, me promener, faire des courses, aller à la piscine, jouer à la médiathèque, regarder la télé, aller à la salle de sport, etc. :



Course et boisson dans l'ancien quartier du bénéficiaire. L'occasion d'échanger avec des amis d'enfance.

(Carnet de terrain, 25 avril 2019)



Atelier de jeux en duo à la médiathèque pour les personnes adhérentes au GEM

(Carnet de terrain, 18 juin 2019)



Séance de piscine hebdomadaire d'1 heure (Carnet de terrain, 20 juin 2019)

La PCH aide humaine prévoit jusqu'à 30 heures par mois de participation à la vie sociale sur 12 mois. Cet acte est valorisé lors des évaluations, mais l'importance du nombre d'heures pour cette activité n'est pas toujours aussi importante pour les autres situations de handicap qui ne relèvent pas de la lésion cérébrale ou sur d'autres territoires⁴⁷. Pour les personnes âgées avec des lésions cérébrales acquises, l'évaluation de leurs besoins pour une demande d'APA ne prévoit pas directement d'aide à la participation à la vie sociale (annexe 2-1 du CASF). On peut d'ailleurs rappeler que les règles de fonctionnement sont différentes entre l'APA et la PCH pour les usagers. Il s'agit en théorie d'un plafond d'heures pour la PCH alors que l'APA est définie par un plafond monétaire ; bien que rare, le déplafonnement des heures est possible pour la PCH permettant d'avoir des plans d'aide de 24 heures sur 24, voire 26 ou 28 heures sur 24 (ce déplafonnement n'est pas possible dans le cadre de l'APA) ; il n'y pas de ticket modérateur dans la PCH contrairement à l'APA. Cette asymétrie limite très fortement les possibilités d'aide à la participation sociale pour les plus de 60 ans. Aussi,

⁴⁷ Handéo, Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à la personne, 2017

ces temps d'activité extérieure réalisés par des services à domicile s'observent plus rarement pour ce public lorsque la lésion cérébrale est survenue après 60 ans.

En outre, dans le cadre de l'APA, « la mesure dépend directement de la grille AGGIR. Or, certaines situations de dépendance seraient moins reconnues, notamment celles liées à un début de pathologie neuropsychiatrique, alors qu'une dépendance physique serait mieux prise en compte. *In fine*, le besoin mesuré peut être différent du besoin ressenti »⁴⁸.

Enfin, l'absence de contrôle du contenu des heures PCH par certains départements, permet d'avoir une certaine flexibilité dans la réalisation des heures de vie sociale et leur « déplaçonnement » :

Jacques est un ancien militaire de 27 ans qui était très sportif. Il a eu un accident de la voie publique il y a quatre ans qui l'a plongé dans le coma. Par la suite il a eu de la rééducation. Il est passé du fauteuil roulant à la canne, au déambulateur, et maintenant il se déplace sans aide depuis environ 6 mois. Il ne s'exprime pas verbalement, mais prononce des sons et fait des gestes. Il n'a pas de troubles du comportement, mais il peut s'énerver lorsqu'il n'est pas compris. Au moment de la visite, il a une PCH de 5 à 7 heures d'auxiliaire pour l'accompagner faire de la musculation et de l'équitation ainsi que pour soutenir la famille (mais pas d'aide dans les actes essentiels). On restera dans la salle de musculation de 14h30 à 16h30.

(Observation. Carnet de terrain, 16 mai 2018)

Ce « déplaçonnement » (plus de 30 heures par mois d'aide à la vie sociale) n'est pas prévu par la réglementation pour ce type d'activité, mais il peut être facilité par un besoin de surveillance important (qui peut être sujet à un déplaçonnement). Cette situation pose néanmoins plusieurs questions : d'une part, l'auxiliaire de vie explique qu'il est présent pendant les 1 à 3 heures de sport par jour, mais que ces activités se font sans certificat médical. Au regard de l'intensité de la rééducation, une réflexion devra peut-être être menée pour s'assurer de l'innocuité de ces activités pour Jacques. D'autre part, au moment de la visite de terrain, le SAMSAH n'avait pas encore été mis en place. Un ajustement du plan d'aide à la baisse sera peut-être à envisager ou, tout du moins, une forme plus adaptée du plan d'aide aux besoins de Jacques.

⁴⁸ Ramos-Gorand M., Accompagnement professionnel de la dépendance des personnes âgées. Enjeux économiques et sociaux des substitutions entre les professionnels et entre les financeurs. Dossier DREES, à paraître. p. 15

Dans tous les cas, ces temps dans la cité sont apparus comme indispensables pour les personnes avec des lésions cérébrales acquises, la lésion venant également impacter leur rapport au monde extérieur et à leur environnement. La réhabilitation des personnes passe par ces temps de sociabilité parfois difficiles à reconstruire du fait de la contracture du corps ou des troubles que les personnes peuvent avoir dans les interactions sociales avec autrui (gestion des émotions, désinhibition, troubles du comportement, utilisation des codes sociaux, etc.). La présence d'un tiers sert à la fois de passerelle entre la personne et son environnement et elle peut également être un filet de sécurité pour ces situations aux contours parfois incertains (par exemple, perte de repère spatio-temporel, problématique de soin, trouble de la mémoire, etc.).

3.7 De l'aide aux soins : critères juridiques, médicaux, économiques, situationnels et relationnels

Les questions de frontière entre ce qui relève de l'aide et du soin animent les acteurs de terrain et les pouvoirs publics depuis plusieurs décennies. D'un point de vue juridique, un cadre est néanmoins posé pour les actes paramédicaux :

- Articles R. 4311-3 et R. 4311-4 du Code de la Santé Publique : définissent le rôle propre du personnel infirmier et ses possibilités en matière de collaboration dans le cadre d'un établissement ou service à caractère sanitaire, social ou médico-social.
- Article R. 4311-5 du Code de la Santé Publique : liste les actes et soins que l'infirmier accomplit dans le cadre de son « rôle propre ».
- Article R. 4311 -7 du Code de la Santé Publique : liste les actes que l'infirmier est habilité à pratiquer sur prescription ou protocole écrit d'un médecin.
- Article R. 4321-7 du Code de la Santé Publique : précise que le massage relève de la responsabilité des kinésithérapeutes.

Ce cadre juridique prévoit également des actes dérogatoires :

- Article L. 1111-6-1 du Code de la Santé Publique : permet à une personne durablement empêchée d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place.
- Décret n° 99-426 du 27 mai 1999 relatif aux aspirations endotrachéales : permet à certaines catégories de personnes d'effectuer des aspirations endotrachéales sous certaines conditions.

- Article L. 313-26 du Code de l'Action Sociale et des Familles : autorise le personnel non médical des établissements et services sociaux et médico-sociaux à aider à la prise d'un médicament prescrit par un médecin dans la mesure où la personne ne dispose pas d'une autonomie suffisante pour le prendre seule et où le mode d'administration ne nécessite pas d'apprentissage particulier.

Ces listes d'actes issues du R. 4311-5 et R. 4311-7 du CSP peuvent paraître rassurantes. Cependant plusieurs problèmes se posent pour savoir si un acte relève du soin ou de l'aide, pour connaître le poids des contraintes économiques de l'assurance maladie ou pour déterminer les frontières entre l'aide à la personne et le soin infirmier :

Une des personnes rencontrées a fait 2 encéphalites herpétiques (tumeurs qui se créent sur des neurones). La personne n'a aucune déficience motrice, mais elle n'a aucune autonomie cognitive dans les actes du quotidien et elle nécessite une présence permanente. Elle a un traitement qui est suivi par le SSIAD. Cependant ce dernier réalise également l'aide à la toilette. Dans les observations et entretiens réalisés, rien n'indique que cette toilette ait besoin d'être médicalisée. Elle pourrait sans doute être réalisée par l'aide à domicile.

(Observation. Carnet de terrain, 26 avril 2019)

Cet exemple mélange plusieurs éléments difficiles à dissocier. A cette complexité s'ajoute que cette personne a un traitement médical important :



Infirmière SSIAD (Carnet de terrain, 26 avril 2019)

Il n'est pas précisé sur la prescription qu'un auxiliaire médical doit réaliser l'aide à la prise de médicament

ou que cet acte doit être considéré comme un « acte de la vie courante » au sens du L. 313-26 du CASF. Dans tous les cas, la préparation du pilulier impliquerait nécessairement un infirmier ou un pharmacien. Aussi, la présence d'un infirmier paraît nécessaire. Afin que le temps de présence puisse être suffisamment long et éviter une fragmentation trop importante des tournées infirmières, il peut donc être cohérent d'y associer un autre acte comme l'aide à la toilette. Cependant, cet acte qui est mentionné sur la prescription, n'est pas indiqué comme devant relever « d'auxiliaires médicaux ». Aussi, si la raison qui amène à coupler la préparation du pilulier et l'aide à la toilette est organisationnelle, la frontière entre ce qui relève du soin et de l'aide, ici, n'est pas juridique.

Dans cet exemple, il semble important de différencier la prescription médicale qui permet à un acte d'être remboursé ou non par la Sécurité sociale, et le fait de considérer un acte comme un geste de soin, et donc ne pouvant être réalisé par des aides à domicile. Cette confusion est souvent faite⁴⁹ et elle est notamment entretenue par l'ancien référentiel d'activité des auxiliaires de vie qui différenciait l'aide à la toilette sur prescription d'une aide à la toilette sans prescription (Arrêté du 4 juin 2007 relatif au diplôme d'État). Ce même arrêté précisait qu'une aide à la toilette réalisée pour une personne « confinée dans un lit ou dans un fauteuil » ne pouvait être faite par une auxiliaire de vie sans un infirmier ou un aide-soignant. Cette interprétation est contestée par certains professionnels de santé et du droit qui considèrent systématiquement cette aide comme un acte de la vie quotidienne sauf si le contenu de la prescription indique qu'il faut un professionnel paramédical ou s'il s'agit d'une aide à la toilette périnéale (dans ce cas, elle relève du rôle propre de l'infirmier — 25 ° du R. 4311-5 du CSP — et dépend donc de l'interprétation de ce rôle propre qui peut être entendu dans un sens extensif ou restrictif)⁵⁰. Dans ce sens, l'annexe 2-5 de la PCH prévoit explicitement que l'aide à la toilette puisse se faire, y compris au lit, par une auxiliaire de vie⁵¹.

A travers cet exemple, on comprend que la frontière entre aide et soin est définie par de multiples critères : juridique (réglementation et législation), médical (ce que dit le médecin ; par exemple, l'aide à la prise de médicament pourrait être facilitée si le médecin avait précisé dans la prescription qu'elle est possible par

⁴⁹ Desjeux C., Le « soin » pensé au nom des personnes handicapées : quels enjeux éthiques et de pouvoir ? Revue Alter, 2019

⁵⁰ Ibid.

⁵¹ Dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), la toilette comprend les activités de se laver et de prendre soin de son corps (Annexe 2-5 du CASF) : toilette au lit, au lavabo, par douche ou bain, installation dans la douche ou la baignoire (y compris les transferts entre la douche ou la baignoire et le fauteuil roulant). L'hygiène buccale (le cas échéant l'entretien de prothèses dentaires), le rasage, le coiffage, etc. Il peut s'agir d'une aide pour la toilette complète ou d'une aide pour la toilette pour une partie du corps.

Dans le cadre de l'annexe 2-3 de l'APA, il n'y aucune précision (la toilette concerne l'hygiène corporelle)

une aide à domicile⁵²), économique (remboursement ou non de l'acte), le type de lésion cérébrale (la personne est incapable de pouvoir prendre son traitement seule ou d'y penser) et la technicité du geste (la personne qui réalisera le geste a acquis ou non les compétences pour le faire).

A partir de l'exemple de l'aide à la toilette on peut voir que la frontière est d'autant plus complexe qu'elle est à l'intersection d'au moins quatre inégalités. Premièrement, au niveau administratif, il est plus simple de réaliser une prescription que de monter un dossier APA ou PCH. « De plus, les médecins, qui sont un relais de proximité pour les personnes, connaissent les activités pouvant être réalisées par des infirmiers, mais pas toujours l'APA [ou la PCH]. Ils orientent sans doute moins facilement vers l'allocation que vers un suivi par des professionnels paramédicaux »⁵³. Deuxièmement, au niveau technique, la formation initiale des professionnels qui ont été formés au regard du référentiel métier AVS de 2007 ne comprenait pas nécessairement la complexité de certaines toilettes contrairement au référentiel métier de aides-soignants. Troisièmement, « lorsque les aides à domicile assurent les toilettes, celles-ci sont réalisées dans le temps d'aide dédié par l'APA [ou la PCH]. Le temps passé à effectuer ces toilettes est donc autant de temps en moins consacré à l'aide aux actes de la vie quotidienne (ménage, courses, cuisine, ...). Lorsque les toilettes sont assurées par un autre intervenant, infirmier ou aide-soignant, c'est autant de temps dont peuvent disposer les aides à domicile pour l'aide aux actes de la vie quotidienne »⁵⁴. Quatrièmement, au niveau financier, dans le cadre de l'APA, il y aura un ticket modérateur, et dans le cadre de l'APA comme de la PCH, il pourra y avoir un reste à charge (du fait d'un différentiel entre le tarif défini par le Conseil Départemental et le prix du service auprès de la personne) qu'il n'y aura pas dans le cadre d'une toilette réalisée par un infirmier ou un aide-soignant en SSIAD.

Un autre exemple permet de voir que cette frontière entre l'aide et le soin dépend également de la situation (par exemple, il y a une responsabilité éthique à ne pas laisser la personne souillée ou douloureuse) et de la relation (la personne qui réalise l'acte doit pouvoir être choisie par l'aidant, la personne aidée et/ou son proche aidant) :

⁵² A noter que d'un point de vue juridique, cette précision ne devrait pas être nécessaire. D'ailleurs, la manière dont est formulé le texte laisse entendre qu'il serait plutôt attendu que le médecin précise la nécessité ou non d'un professionnel paramédical (et non d'une aide à domicile). L'absence de mention laisserait ouvert, sous certaines conditions, le tiers qui pourrait réaliser cette aide.

⁵³ Ramos-Gorand M., *Accompagnement professionnel de la dépendance des personnes âgées. Enjeux économiques et sociaux des substitutions entre les professionnels et entre les financeurs*. Dossier DREES, à paraître. p. 49

⁵⁴ Ramos-Gorand M., *Accompagnement professionnel de la dépendance des personnes âgées. Enjeux économiques et sociaux des substitutions entre les professionnels et entre les financeurs*. Dossier DREES, à paraître. p. 49



« Je vide la poche [urinaire] au départ, puis sur le trajet si besoin. Je ne savais pas faire. J'ai demandé aux infirmiers du FAM comment on fait. Elles m'ont expliqué. Je vide directement dans la rue. J'enlève l'élastique de la poche s'il faut vider dans des toilettes (la poche est placée sur le pied droit). Je sais que la poche urinaire est pleine car ça peut lui faire très mal et on s'est déjà arrêté en urgence (pendant le temps d'observation, on a d'ailleurs failli le faire, mais finalement [André] a pu attendre). J'essaie d'anticiper : on peut voir que la poche est gonflée ou je peux mettre un doigt entre le lien de la poche et la poche. Si je n'arrive pas à passer le doigt, c'est qu'elle est pleine et qu'il faut la vider » (pendant le temps d'observation de 4 heures, elle a été vidée deux fois). [...] Si je ne pouvais pas vider sa poche, nous ne pourrions pas sortir de l'établissement, faire un tour en ville ou aller faire des courses. »

(Auxiliaire de vie sociale. Carnet de terrain, 25 avril 2019)

La décision que prend ce professionnel de réaliser cet acte se fait en dehors d'un cadre hiérarchique qui pourrait valider ou invalider le fait qu'il puisse réaliser ce geste dans le cadre des missions d'un SAAD. Il s'agit

de « petits arrangements »⁵⁵ et des « pactes implicites »⁵⁶ qui révèlent la dimension éthique de toute situation d'aide. « Le bien des personnes n'est pas seulement une exigence d'ordre général à respecter à propos d'une activité ayant un objet déterminé (un soin précis, une toilette, un exercice de réhabilitation), exigence qui pourrait être postulée ex ante et comparée ex post à ce qui s'est passé, ou encore invoquée de l'extérieur pour régler un cas litigieux. [...] le bien des personnes est l'objet même de la relation, il faut le déterminer au coup par coup, en révisant au fur et à mesure de ce qui se passe des jugements qui sont toujours d'une grande fragilité »⁵⁷.

Cet exemple invite à développer un concept de responsabilité partagée qui amènerait à d'abord penser la personne handicapée avant de se penser soi. Au lieu de réfléchir aux éventuels risques juridiques, l'aide à domicile s'intéresse d'abord à l'impact de la déficience de la personne sur sa vie, au regard de l'environnement dans laquelle vit cette personne. Le professionnel regarde la manière dont il peut accueillir les attentes de la personne et ses contraintes pour améliorer sa qualité de vie, tout en étant dans un accompagnement sécurisé (puisqu'il a demandé qu'on lui explique comment faire).

Cette idée que l'on peut retrouver dans la philosophie d'Emmanuel Lévinas⁵⁸ ou Paul Ricoeur⁵⁹ nous amène à avoir une responsabilité morale à l'égard de l'autre et à considérer que cet autre a également une responsabilité morale à notre égard, responsabilité pour laquelle nous sommes également responsables. L'enjeu serait de se défaire d'une responsabilité purement juridique qui part du principe que pour se protéger, il faut « réduire les prérogatives de mon vouloir. Le souci de répondre de mes actes n'est qu'une manière de m'assurer d'autrui, de lui donner par avance des gages pour désamorcer ses éventuelles intentions malveillantes ».⁶⁰ Dans ce type de responsabilité, la question du risque et d'une éventuelle violence peut aussi bien être de mon fait ou de celle d'autrui, mais elle est toujours pensée par rapport à soi et à ma réciprocité par rapport à l'autre. Essayer de développer une responsabilité davantage partagée impliquerait de déplacer notre centre de référence en ne partant pas du postulat du soi, mais de la relation à l'autre et de l'altérité d'autrui. La manière dont je reçois, perçois et entend les souffrances, la fragilité et

⁵⁵ Hennion A., Vidal Naquet P., « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation. Sciences sociales et santé, Vol. 33, 2015. pp. 65-90

⁵⁶ 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. p.181

⁵⁷ Hennion A., Vidal Naquet P., « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation. Sciences sociales et santé, Vol. 33, 2015. p.89

⁵⁸ Lévinas E., Entre nous. Essais sur le penser-à-l'autre, Grasset : Paris, 1981

⁵⁹ Ricoeur P., Soi-même comme un autre. Seuil : Paris, 1990

⁶⁰ Prairat E., La responsabilité. Télémaque, n°42, 2012



les fautes de l'autre serait à penser au regard de la relation à l'autre. Cette posture est d'une extrême exigence car l'autre ne nous est jamais totalement connu. En outre, il ne dispose pas toujours des mêmes ressources et contraintes que moi pour construire cette responsabilité morale. Elle implique plus d'incertitude car les « règles » seraient ajustées en fonction de la situation ; elles ne seraient pas nécessairement données *a priori*.

Conclusion

Un article de The Lancet rappelle que les lésions cérébrales acquises sont un problème de santé mondial en étant, notamment, la première cause de handicap⁶¹. Cet article souligne l'urgence de mettre en place des stratégies pour améliorer la vie de ces personnes.

Ce premier extrait du rapport de recherche participative « Vivre chez soi avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie » montre un premier enjeu fort autour des services d'aide et d'accompagnement à domicile et de l'accès aux aides humaines par l'intermédiaire de la PCH ou de l'APA :

- 1) L'accès à la PCH aide humaine pour les personnes avec un handicap dit « invisible » passe par une meilleure formation et sensibilisation des équipes d'évaluation MDPH et des professionnels susceptibles d'aider à l'évaluation de ces situations concernant la réforme de l'annexe 2-5 de la PCH aide humaine⁶² ainsi que des guides de la CNSA⁶³.
- 2) Pour les personnes qui remplissent le dossier Cerfa, l'accès à la PCH aide humaine passe également par plusieurs leviers :
 - Ne pas se limiter au document Cerfa, mais ajouter des feuilles sur papier libre pour compléter la description de la situation et des besoins.
 - Insister sur les besoins de surveillance ainsi que de stimulation, de guidance et d'incitation (en lien avec les critères d'éligibilité de la PCH et de l'aide humaine).
 - Valoriser les temps de participation à la vie sociale. Cela ne permettra pas d'être éligible aux aides humaines, mais cela pourrait servir à renforcer la taille du plan d'aide si la personne devenait éligible.

⁶¹ Menon DK., Schwab K., Wright DW., Maas AIR., Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. The Lancet Neurology, Vol 16, 2017. pp. 987-1048

⁶² Décret du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

⁶³ Bien qu'aucun de ces guides ne portent sur la lésion cérébrale acquise, ils peuvent être une aide pour appréhender les problématiques de handicap invisible. CNSA. Troubles psychiques. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques, 2017 ; CNSA. Troubles du spectre de l'autisme. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, 2016 ; CNSA. Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap. Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées, 2017

- L'aide de son entourage pour remplir le dossier : les proches aidants, les professionnels sociaux et médico-sociaux, des bénévoles d'association ainsi que les professionnels du sanitaire (et en particulier pour le certificat du psychiatre) ou d'un avocat (en cas de recours). Une des difficultés est que ces acteurs ne connaissent pas toujours les problématiques de handicap invisible liées aux troubles cognitifs. Au-delà de la fonction de l'entourage, il faut donc arriver à trouver des personnes qui auront développé une compétence dans ce domaine. Parfois, il faut insister auprès du médecin ou insister auprès de la personne vivant avec une lésion cérébrale pour bien décrire et expliciter les problèmes.
 - Appuyer l'argumentaire de faits prouvés et objectifs.
 - Compléter l'argumentaire du dossier en insistant sur d'autres critères que ceux de la PCH, mais qui auraient un impact sur les actes essentiels de la vie quotidienne ou la surveillance.
 - Anticiper la suite de la demande (en particulier la visite à domicile) et se préparer à faire un recours (un RAPO, voire un recours contentieux).
- 3) L'accès à la PCH aide humaine pourrait être facilité par le développement d'équipes de soutien à l'évaluation et au montage de dossier sur d'autres territoires. Ces équipes auraient besoin d'être formées à la CIF et aux spécificités des personnes vivant avec une lésion cérébrale acquise, et plus globalement avec un handicap cognitif, psychique et/ou mental.
- 4) La PCH aide humaine dans certains départements bénéficie d'une certaine modularité du fait d'un contrôle d'effectivité qui ne porte pas sur le contenu du plan d'aide. Le vade-mecum de la DGAS rappelle dans ce sens que « si pour certains besoins l'appréciation est quotidienne, pour d'autre elle est mensuelle avec possibilité de capitalisation sur l'année (participation à la vie sociale) ou annuelle (déplacement, et frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle) »⁶⁴. Un rythme de contrôle d'effectivité semestriel ou annuel faciliterait le lissage des heures et donc l'ajustement des plans de compensation. La proposition 20 du rapport « Plus Simple la Vie » d'Adrien Taquet et Jean-François Serres de 2018 insistait de nouveau sur ce point et préconisait un contrôle annuel. La loi réformant la Prestation de Compensation du Handicap va dans ce sens en interdisant les contrôles d'effectivité inférieurs à 6 mois⁶⁵.

⁶⁴ DGAS, Prestation de compensation. Vade-Mecum, 2007. p.58

⁶⁵ Cette loi « améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap » vient également abolir la barrière d'âge de 75 ans et permet d'ouvrir un droit à la PCH à vie pour certaine situation de handicap.

- 5) Le fait qu'un département ne contrôle pas *le « contenu »* de la mise en œuvre du plan d'aide permet d'assouplir la notification MDPH concernant le plan de compensation. Cela ajoute plus de souplesse au plan. Cette flexibilité serait également facilitée si le législateur différenciait plus nettement l'évaluation des besoins avérés liés au handicap (qui permet au financeur de disposer d'un outil de régulation) de la manière dont le plan d'aide sera utilisé par la personne.
- 6) Les coopérations sont de plus en plus demandées par les pouvoirs publics et les nouvelles formes d'organisation. Or elles impliquent du temps qui reste très peu pris en compte aujourd'hui, voire pas du tout dans le cadre de la PCH ou de l'APA. Afin de prendre en compte ces temps dans le cadre l'APA et la PCH, un « crédit temps » pourrait être alloué pour certains plans d'aide, en particulier les situations complexes.
- 7) La participation à la vie sociale est une composante qui peut être valorisée dans le cadre de la PCH, mais pas de l'APA. Une meilleure reconnaissance de ce besoin auprès des personnes âgées passerait notamment par une meilleure symétrie des aides sociales.

Bibliographie

AFTC Ile de France, Accueil et accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées. Besoin et offre en Ile de France, 2011

Ahmed L., L'accompagnement des enfants et adolescents avec une lésion cérébrale acquise, Handéo, 2019

Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V., Se mobiliser pour la santé. Des associations témoignent. Presses des Mines : Paris 2009

Allain P., Cazals M-C, Peretti P., Richard I., Saoût V., Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien. Projet porté par l'UNAFTC et Arceau-Anjou, 2018.

Anesm, Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, 2009

Anesm, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, 2008

APF, Recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive. Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive. 2014 ; APF, Un habitat dans une société inclusive Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive. 2014

ANCREAI, Remontées d'expériences sur les pratiques favorisant la fluidité des parcours. Synthèse nationale des recensements régionaux conduits par les CREAI, 2017

Bayen E., Pradat-Diehl P., Jourdan C., Ghout I., Bosserelle V., Azerad S., Weiss J-J., Joël M-E., Aegerter P., Azouvi P., Predictors of Informal Care Burden 1 Year After a Severe Traumatic Brain Injury: Results From the Paris-TBI study. Journal of Head Trauma Rehabilitation, vol 28, 2013. pp. 408-418

Bayen E., Jourdan C., Azouvi P., Weiss J-J., Pradat-Diehl P., Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. Information psychiatrique, vol 88, 2012. pp. 331-337

Béjot Y, Legris N, Daumas A, Sensenbrenner B, Daubail B, Durier J, et al., Les accidents vasculaires cérébraux de la personne jeune : une pathologie émergente chez la femme comme chez l'homme. Apports du Registre dijonnais des AVC (1985-2011). Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire n°7-8. 2016. pp. 118-25

Bessin M., « La présence sociale auprès des personnes en difficultés : enjeux temporels et sexués ». Conférence au colloque Parcours de vie et intervention sociale : l'impensé du genre. Paris, 2010.

Bloch M-A., Henaut L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod : Paris, 2014

Bloch M-A., Henaut L., Sardas J-C., Gand S., La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Fondation Paul Bennetot, 2011

Boissel A., Pinel-Jacquemin S, La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-

Relationnel dans les unités dédiées : Regards croisés des familles et des professionnels. Projet porté par l'UNAFTC en partenariat avec France Traumatisme Crânien et l'Université de Rouen, 2018

Bouton X. Corps diminué et reconstruction collective. PUG : Grenoble, 2018

Bureau M-C., Rist B., « Expertise, délibération et dramaturgie dans l'attribution des droits sociaux liés au handicap », in Aballea F. (dir.), Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale, Toulouse, Octarès, 2012

Butler J., Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion. Paris, La Découverte, 2005 (1990)

Capuano C., Blanc E., « Aux origines des aidants familiaux ». Les transformations de l'aide aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle. Rapport de recherche. Avril 2012

Castanon L., Co-construire la trajectoire de patients cérébrolésés : mise en place d'un partenariat entre soignants et familles/proches de patients EVC/EPR. In Boissel A., (sous la dir.), Quand le handicap s'invite au cours de la vie. Eres : Toulouse, 2019. pp. 167-179

CCAH. Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie. Les cahiers du CCAH #2. Septembre 2009

CEDIAS-CREAH, Poids des ans et devenir des personnes avec lésion cérébrale acquise et de leurs aidants familiaux longtemps après l'accident, 2016.

Coutard O (Coord.), *Le bricolage organisationnel*. Paris, Elsevier : Paris, 2001

CREAI Centre, La prise en charge des personnes cérébro-lésées en région Centre, 2008

CREAI Centre Val de Loire, Spécificités dans l'exercice de mesures de protection auprès de personnes en situation de handicap psychique. DRDJSCS, 2016

Chapoulie J-M., *La tradition sociologique de Chicago, 1892-1961*. Le Seuil : Paris, 2001

CNSA-DGCS, Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées. 2017

CNSA, Les GEM. Groupes d'entraide mutuelle. Les Cahiers pédagogiques de la CNSA, 2017

CNSA, Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap. Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées, 2017

Cohen M.D., March J.G., Olsen J-P., A Garbage Can Model of Organizational Choice. Administrative Science Quarterly, n°17, 1972. pp. 1-25

CREAI Centre, La prise en charge des personnes cérébro-lésées en région Centre, 2008

CREAI Normandie, Guide Ressources sur la filière de prise en charge des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises en Normandie : Eure et Seine-Maritime, 2016

Despret V., Ces émotions qui nous fabriquent. Ethnopsychologie des émotions. Les empêcheurs de penser en rond : Paris, 1999

Desjeux C., L'aide à domicile : des dynamiques d'alliance entre concurrence et complémentarité. Vie sociale. A paraître.

Desjeux C., Le « soin » pensé au nom des personnes handicapées : quels enjeux éthiques et de pouvoir ? Revue Alter, 2019

Desjeux C., Réformer la prestation de compensation du handicap pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes, PUG : Grenoble, 2018. pp. 43-60

Desjeux C., L'accompagnement des enfants et adolescents en situation de handicap par les Services d'aide et d'accompagnement à domicile (saad) en France : une réalité inexplorée. Vie sociale, n°17, 2017

Desjeux, D., Garabua-Moussaoui I., Objet banal, objet social : les objets quotidiens comme révélateurs des relations sociales. L'Harmattan : Paris, 2000

DGAS, Prestation de compensation. Vade-Mecum, 2007. p.58

DGCS, Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants, 2017

Dubois M., Lorthiois J., Mansour S., Fleury M., Ballouche N., Blanc P., Gauvain J-B., Les équipes mobiles sont-elles l'avenir de la gériatrie ? Gérontologie et société, Vol31, n°126, 2008. pp. 91-103

Durand-Billaud E., Antécédents de traumatisme crânien dans des populations détenues : étude du lien entre lésion cérébrale et délinquance. Neurosciences [q-bio.NC]. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 2016

Dupont O., Les « MAIA » maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer : un dispositif d'intégration à l'épreuve de la fragmentation des territoires. Gérontologie et Société, Vol 33, n°132, 2010. pp. 129-133

Feller E., Du vieillard au retraité : La construction de la vieillesse dans la France du XXème siècle. L'Harmattan : Paris, 2017

Fery-Lemonnier E., La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : Rapport à Madame la ministre de la santé et des sports, 2009

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

Gache K., Leleu H., Nitenberg G., Woimant F., Ferrua M., Minvielle E., Main barriers to effective implementation of stroke care pathways in France: a qualitative study. BMC Health Serv Res 2014. pp. 14-95

Gand S., Periac E., Bloch M.-A., Hénaut L., Evaluation qualitative PAERPA – Rapport final', Document de travail, Série Études et recherche, n°135, Drees, 2017

Gardien E., L'accompagnement et le soutien par les pairs. PUG : Grenoble, 2017

Gardien E., L'accessibilité cognitive de l'habitat en milieu ordinaire. L'exemple des personnes ayant une trisomie 21. Les chantiers Leroy Merlin Source, n°33, 2019.

Gardien E., L'inclusion en pratiques. L'exemple de JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise. Vie Sociale n°11, 2015

Gardou C., Chaque singularité est un autre accès au monde... Le Télémaque, n°43, 2013. pp. 9-14

Godefroy O., Garcia P-Y., Bugnicourt J-M., Canaple S., Lamy C., Serot J-M., Roussel M., Troubles cognitifs et démences dans les suites d'un accident vasculaire cérébral, Les cahiers de l'année gériatrique, Vol 2, 2010. pp. 131-135

Goffman E., La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi (tome1). Minuit : Paris, 1973a (1956)

Goffman E., La mise en scène de la vie quotidienne. Les relations en public (tome2). Minuit : Paris, 1973b (1956)

Grimaud O., Clappier P., Denis M., Riou F., Etude qualitative pour l'identification des facteurs influençant la qualité de l'orientation et du transfert de patients atteints d'accident vasculaire cérébral. Revue Epidémiologie Santé Publique, n°53, 2003. pp. 12-21

Groupement Polycap, Projet CAP Inclusion. Inclusion et habitats des personnes Polyhandicapées. 2020.

Halbwachs M., La mémoire collective. PUF : Paris, 1950

Handéo, diversité de fonctionnement des MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable. 2017

Handéo, Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à la personne. 2017

Handéo, Les effets pour les usagers d'un « SAAD renforcé » Handicap Psychique : l'exemple de Côté Cours, un SAAD intégré avec un SAMSAH, 2018

Handéo, État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte). 2017

HAS, Pertinence des parcours de rééducation/réadaptation après la phase initiale de l'AVC - NOTE DE PROBLÉMATIQUE, 2019

HAS. Programme AVC 2009-2014. « Ensemble, améliorons les pratiques de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral ». Bilan 2010. Etape 3 La première année après l'AVC

HAS, Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse), 2019

HAS, Post-AVC : quatre messages-clés pour une rééducation optimale, 2019

Henckes N., Les psychiatres et le handicap psychique. De l'après-guerre aux années 1980. Revue Française des affaires sociales, n°1-2, 2009. pp. 25-40

Hennion A., Vidal Naquet P., « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation. Sciences sociales et santé, Vol. 33, 2015. pp. 65-90

Henaut L., Le travail Pluri-professionnel. Retour d'enquêtes sur la transformation des soins primaires en France et en Angleterre. In Bergeron H., Moyal A., Séminaire : Quel avenir pour l'organisation des soins primaires en France ? Science po, 2019. pp. 40-46

Hervouet L., Hôpital et médecine de ville face au cancer : Les enjeux de la coordination de la prise en charge des malades atteints de cancer au sein de réseaux de santé. Thèse de sociologie, Paris-Descartes, 2012

Hudebine H., Evolution des modes de gouvernance des politiques médico-sociales. Rapport CNSA, 2020

IFFSTAR., Université Claude Bernard – Lyon 2., Le Registre du Rhône des victimes d'accidents de la circulation routière. Rapport d'activité 2018. Rapport UMRESTTE n°19.01 - Mars 2019

Jourdan C., Bayen C., Bosserelle V., et Al. Referral to Rehabilitation After Severe Traumatic Brain Injury: Results From the PariS-TBI Study. Neurorehabilitation and Neural Repair, Vol 27, 2013. pp. 35-44

Jourdan C., Azouvi P., Genet F., Selly N., Josseran L., Schnitzler A., Prévalence des séquelles de traumatisme crânien en population générale française. Communication orale au 30ème congrès de la SOFMER. 8-10 octobre 2015

Lebeau H-J., Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens. IGAS, 1995

Lecoffre C., Peretti (de) C., Gabet A., Grimaud O., Woimant F., Giroud M., Béjot Y., Olié V., L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, N° 5–21, 2017

Leenhardt H., L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement. Collecteur « habiter autrement ». 2017

Lermuzeaux C., Les troubles psychiatriques post-traumatiques chez le traumatisé crânien. Information psychiatrique, vol 88, 2012. pp. 345-352

Lévinas E., Entre nous. Essais sur le penser-à-l'autre, Grasset : Paris, 1981

Mahé T., Formules de logements groupés et autonomie des usagers. Évaluation de ces formules au niveau international et national, CTNERHI, 2006

March J-G., *Décisions et organisations*. Paris, Edition d'Organisation : Paris, 1991 (1988)

Memmi D., Raveneau G., Taïeb E., Le social à l'épreuve du dégoût. PUR : Rennes, 2016

Menon DK., Schwab K., Wright DW., Maas AIR., Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *The Lancet Neurology*, Vol 16, 2017. pp. 987-1048

Moine A., Le territoire comme un système complexe : un concept opératoire pour l'aménagement et la géographie. *L'espace géographique*, Tome 35, 2006.

Moscovici S., *Psychologie des minorités actives*. PUF : Paris, 1979

Mutualité Française, Arceau-Anjou, CENTICH, Les conditions d'implantation d'un dispositif de case management au sein d'une filière de prise en charge de personnes cérébrolésées sur le territoire angevin. Fondation Paul Benetot, 2013

Nau J.-P., Derbaix C., Thevenot G., « Place de l'offre dans la construction d'une identité stigmatisée : le cas des personnes en situation de handicap moteur », *Recherche et Applications en Marketing*, n°31, 2016. pp 50–69

Ngatcha-Ribert L., Migrants âgés et maladie d'Alzheimer : cultures, diversités, identités. *Revue Homme et Migration*, n°1309, 2015. pp. 79-85

Paget L-M., Gilard-Pioc S., Quantin C., Cottenet J., Beltzer N., Les enfants victimes de traumatismes crâniens infligés par secouement hospitalisés : analyse exploratoire des données du PMSI. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°. 26-27, 2019. pp. 533-540

Peretti (de) C., Grimaud O., Tuppin P., Chin F., Woimant F., Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 10 janvier 2012 / n° 1

Perozziello A., *et Al.*, La codification PMSI identifie mal les traumatismes graves. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol 66, 2017. pp. 43-52

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*. 2014.

Pols J., Hoogsteyns M., Shaping the subject of incontinence. Relating experience to knowledge. *Revue Alter* Vol. 10 – n°1, 2016

Poncet F., Exploration des effets d'un programme de réadaptation visant l'amélioration des activités et la participation des personnes cérébrolésées. Application à l'activité cuisine. Thèse présentée à la Faculté de médecine en vue de l'obtention du grade de doctorat en Sciences biomédicales option Réadaptation. Université de Montréal, 2014

Pradat-Diel P., Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, 2010

Prairat E., *La responsabilité*. Télémaque, n°42, 2012

Proulx D (sous la Dir.), *Management des organisations publiques. Théorie et application*. PUQ : Québec, 2006

ORS Poitou-Charentes, Etude des besoins concernant la prise en charge des personnes cérébro-lésées en Poitou-Charentes en 2010. Etude préalable à la mise en place d'un dispositif global d'accompagnement en Poitou-Charentes. 2010

ORS limousin, Contribution à l'analyse du parcours du traumatisé crânien en Limousin. ARS Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes, 2016

Ramos-Gorand M., Accompagnement professionnel de la dépendance des personnes âgées. Enjeux économiques et sociaux des substitutions entre les professionnels et entre les financeurs. Dossier DREES, à paraître

Santé Publique France, Etat des connaissances. Traumatismes crânio-faciaux consécutifs à un accident de la route : analyse des données du registre du Rhône 2005-2014. 2018

Strauss A., « Maladie et trajectoire ». In La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme (Texte de Strauss A. réunis par Baszanger. I). L'Harmattan : Paris, 1992 (1985). pp. 143-190

UNAFAM, Recueil des BONNES PRATIQUES dans les dispositifs de logements accompagnés, 2017

UNAFTC, Habitats partagés et accompagnés. Expériences et bonnes pratiques de l'UNAFTC et des AFTC, 2017

Vickrey B., Williams L., Posttraumatic Stress disorder after cerebrovascular events. Broadening the landscape of psychological assessment in stroke and transient ischemic attack. Stroke, n°45, 2014. pp. 3182-3183

Vidal Naquet P. « Assister la décision, influencer le consentement : les méandres de la protection ». In Eyraud B., Minoc J., Hanon C. (sous la dir.), Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. John Libbey Eurotext : Montrouge, 2018. pp. 21-34

Rapegno N., Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France: enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers. Application aux régions Ile-de-France et Haute-Normandie (Doctoral dissertation, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales), 2014

Rey C., Roussel E., « L'UÉROS : un relais VERS l'insertion professionnelle ? ». Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens - 27 mai 2016

Ricoeur P., Temps et récit. Le temps raconté. Le seuil : Paris, 1985

Ricoeur P., Soi-même comme un autre. Seuil : Paris, 1990

Roussel P., Sanchez J., Habitat regroupé et situation de handicap. CTNERHI, 2008

Saussois J-M., *Théories des organisations*. La Découverte : Paris, 2007

Scott J., Genre, une catégorie utile d'analyse historique. In Cahiers Genre et Développement. Vol. 1, 2000 (1986)

Schnitzler A., Pradat-Diehl P., Reprise du travail après un accident vasculaire cérébral. La Lettre du Neurologue - vol. X - n° 4, 2006

Tazarourte K., Bensalah N., Rebillard L., Vigué B., Epidémiologie des traumatismes crâniens, MAPAR, 2008

Vanel A., Massoubre C., Expérience en équipe mobile de psychiatrie et précarité. L'information psychiatrique, Vol 87, 2011. pp. 83-88

Verbist Y., Le trauma comme processus. Vécus et expériences de la lésion cérébrale. Acadamia-l'Harmattan : Louvain-la-Neuve, 2015

Warnier J.-P. Construire la culture matérielle : l'homme qui pensait avec ses doigts. Presses universitaires de France : Paris, 1999

Weber F., Trabut L., Billaud S. (sous la dir.), Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui. Éditions Rue D'Ulm : Paris, 2014 pp.169-170

Winance M., Bertrand L., Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014. Paris, Cermes3 - IRESP – CNSA, 2017

Remerciements

Cette recherche ainsi que cet énorme travail de terrain n'auraient pu être rendus possibles sans l'implication très forte d'Eméric Guillermou (président de l'UNAFTC et de Handéo), de Daphnée Schott (pour la Réunion), de Brigitte Dherbey (pour les Bouches du Rhône), de Sylvie Mas (pour les Bouches du Rhône) et Anaïs Gibrail (pour les Bouches du Rhône). Je tiens plus particulièrement à les remercier pour leur engagement au côté de Handéo.

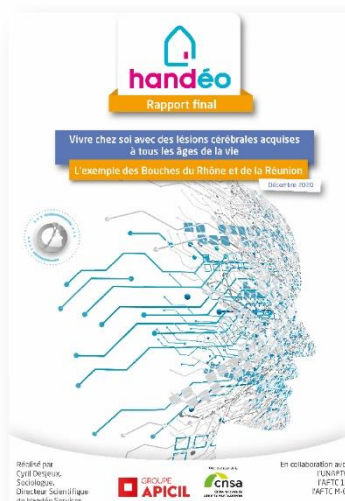
Je tiens également à remercier l'ensemble des personnes rencontrées qui ont accepté de me parler de leur expérience et de prendre du temps pour faire avancer la connaissance dans ce domaine.

Enfin je remercie également l'implication des membres des comités nationaux et territoriaux pour leur disponibilité, leurs conseils et leur bienveillance :

AHMED Léa (Handéo)
AIGOIN Anne-Claire (Conseil Départemental 13)
AUMONT Lise (UNADMR)
ARIZA Etienne (FEDESAP)
AZAIS Frédéric (Education Nationale)
BODINIER Pauline (SAAD ADMR TC 72)
BOISSEL Anne (Université de Rouen)
BOSSET Céline (MND & CO)
BOYER Caroline (Conseil Départemental 13)
BREDIN Laura (UNA)
BREGEGIERE Marion (collectif AVEC)
CASADO Fermond (Proche aidant - TCA 13)
CAZALS Marie-Christine (AFTC 34)
DARNAUD Kareen (APF France handicap)
DERDERIAN Varoujan (AFTC Isère)
GAZEAU Jeff (auto-représentant - TCA 13/GEM Aubagne)
HANQUART Martine (Proche aidant - AFTC 13)
HAUTOIS Kim (APF France handicap)
LAMBERT-BARRAQUIER Arièle (CREAI Bourgogne Franche-Comté)
DE PAEPE Betty (Réseau TC-AVC)
RAULINE Charlotte (Adessadomicile)
ROUSSEAU Marie-Christine (AP-HP)
TABARIES Céline (AFTC Bourgogne Franche-Comté)
VANDERLIEB Christine (Consultante)
VERON Mathilde (France AVC Réunion et AFTC M-OI)



Découvrez en avant première les différents volets :



Rapport complet
 Décembre 2020