



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2016 –

**« L'AIDE HUMAINE, VECTEUR DE L'AUTONOMIE
DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP :
UN POTENTIEL A CONCRETISER »**

– Groupe n° 23 –

- **Elsa Baffert**
- **Sabine Cagnon**
- **Sandrine Couturier**
- **Alix Detchart**
- **Jean-Gabriel Mastrangelo**
- **Sandrine Mincheneau**
- **Fanny Sarrazin**
- **Véronique Smolarek**

Animateur/trice(s)

- *Eve Gardien*
- *William Sherlaw*

Sommaire

Introduction	8
1. La compensation du handicap par les aides humaines : une législation ambitieuse, une application complexe.....	10
1.1. Du processus de production du handicap à sa compensation : le rôle de l'environnement.....	10
1.2. La loi du 11 février 2005 : une avancée notable pour la compensation du handicap par l'aide humaine.....	14
1.3. La compensation du handicap par l'aide humaine à l'épreuve des faits	16
1.4. Méthodologie et limites de l'enquête.....	17
2. Maintien à domicile ou autonomie pleine et entière, quels constats par les personnes concernées ?	18
2.1. L'accompagnement dans les actes essentiels : un cadrage et des normes compatibles avec le rythme de la vie ?.....	18
2.2. Des opportunités inégales d'accès à la participation sociale ?	22
2.3. Des vies au pluriel : quelles interactions entre l'entourage et les aides-humaines ?.....	24
3. L'organisation au quotidien : des contraintes logistiques au positionnement relationnel.....	26
3.1. Attention et réactivité : les critères premiers du recrutement	26
3.2. Pour une organisation et une formation au service du rythme de vie.....	28
3.3. Relations entre personne aidée et aide humaine : la nécessité d'une subtile alchimie.....	31
Conclusion	34
Bibliographie.....	36
Liste des annexes.....	I

R e m e r c i e m e n t s

Nous remercions chaleureusement Eve Gardien et William Sherlaw, animateurs de notre groupe de travail, pour leur soutien précieux, leur disponibilité, leurs conseils méthodologiques et leurs apports conceptuels.

Nous tenons également à remercier vivement les sept personnes que nous avons rencontrées dans le cadre des entretiens menés pour produire ce rapport, pour la richesse de nos échanges, pour nous avoir fait partager leur quotidien et leur intimité, et pour nous avoir laissé entrer l'espace de quelques heures dans leurs vies.

Enfin, nous adressons nos remerciements à Emmanuelle Guevara et Christophe Le Rat pour l'organisation de ces trois semaines de travail.

Liste des sigles utilisés

ACTP : Allocation Compensatrice de Tierce Personne

AMP : Aide Médico-Psychologique

APF : Association des Paralysés de France

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CIDIH : Classification Internationale des Déficiences, des Incapacités et des Handicaps

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CIM : Classification Internationale des Maladies

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

GEVA : Guide d'Evaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

MDH – PPH 2 : Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap 2

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RIPPH : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2016

Introduction

Le droit à la compensation des conséquences du handicap constitue une des principales avancées de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Afin que ce droit devienne réalité, la loi a institué une prestation de compensation du handicap (PCH) dont l'objet est de financer les besoins en aides (humaines et techniques) ou encore les aménagements nécessaires à la réalisation du projet de vie de la personne bénéficiaire.

L'accès à une aide humaine occupe une place fondamentale dans le dispositif de la PCH. Il permet ainsi à la personne en situation de handicap d'être assistée dans trois grands domaines : les actes essentiels de l'existence, la surveillance de personnes dont la situation le nécessite et enfin les frais supplémentaires liés à une activité professionnelle. Le champ d'application du dispositif d'aide humaine est donc très vaste et il n'est guère surprenant qu'il occupe aujourd'hui le premier rang lors de l'attribution des éléments de la prestation de compensation. L'analyse statistique réalisée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en avril 2015 estime ainsi que l'aide humaine représente 43% des éléments accordés en 2014. Elle évalue par ailleurs la somme mensuelle allouée pour les aides humaines à 841 euros en 2014, que le bénéficiaire recoure à des aidants professionnels ou des aidants familiaux. Selon la DREES, ce sont ainsi quelques 252 400 personnes qui bénéficiaient de la PCH à la fin de l'année 2014.

L'importance prise par le dispositif des aides humaines au sein de la PCH est indéniable et constitue probablement la principale innovation portée par la loi de 2005 en termes d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Son ambition et la diversité des situations auxquelles il s'applique rendent cependant son étude complexe. Mis au service du « projet de vie » de la personne accompagnée, il est intimement lié à sa situation personnelle et à la nature de son handicap d'une part, mais aussi à sa volonté d'élaborer un ensemble cohérent de gestes vitaux, d'actions volontaires et d'interactions sociales qui composent son existence quotidienne.

L'hypothèse selon laquelle les aides humaines occupent une place tout à fait singulière dans la vie des personnes qu'elles accompagnent est au centre de la présente réflexion. Manifestation de l'état de dépendance physique dans laquelle elles sont enfermées, les aides humaines leur sont souvent indispensables pour réaliser les actes les plus essentiels et

parfois vitaux du quotidien. Mais elles constituent également le moyen de leur autonomie en leur permettant de concevoir et de mettre en place une organisation quotidienne au service de leurs envies et de leurs désirs. La principale ambition de notre étude est dès lors d'estimer, au terme d'une série d'entretiens avec des personnes en situation de handicap disposant, dans des mesures diverses, de la prestation d'aides humaines, si les conditions réglementaires et pratiques de mise en œuvre du dispositif permettent une compensation de leur handicap.

C'est pourquoi nous étudierons dans un premier temps l'esprit et les termes du dispositif des aides humaines, de son acception dans la volonté d'assurer la compensation du handicap à ses modalités d'application pratique. Nous verrons, en contrepoint, quelles sont les attentes des personnes bénéficiaires et notamment celle de faire usage de l'aide humaine afin de rétablir ou d'élaborer un mode ou un rythme de vie qui épouse au mieux les aspirations individuelles. Enfin, nous détaillerons les exigences concrètes qui rendent la réalisation de ce projet difficile et nécessitent, de la part des personnes aidées, des efforts intenses d'élaboration et de gestion de l'intervention de l'aide humaine. Nous évoquerons enfin des pistes de travail qui nous semblent pouvoir être explorées pour progresser et répondre plus exactement à la volonté exprimée par les personnes en situation de handicap de gérer, de manière autonome, leur existence.

1. La compensation du handicap par les aides humaines : une législation ambitieuse, une application complexe

Le handicap est encore aujourd'hui un sujet complexe à évoquer, en ce sens que les termes employés pour en parler ne font pas nécessairement consensus et peuvent donc prêter à confusion. A titre d'exemple, la compensation d'un handicap diffère de sa réparation. De même, l'emploi des termes de "personne handicapée" ou "personne en situation de handicap" ne font pas appel aux mêmes concepts de production du handicap. Aussi, il nous a semblé important, dans un premier temps, de nous arrêter sur ces considérations, pour poser clairement le cadre de notre sujet et pouvoir à cette lumière évoquer les dispositifs législatifs et réglementaires actuels.

1.1. Du processus de production du handicap à sa compensation : le rôle de l'environnement

La question de l'accompagnement des personnes en situation de handicap pour leur permettre d'avoir une vie « aussi normale que possible » est un sujet dont s'est emparé le monde occidental depuis de nombreuses décennies. Si les premières législations concernant le handicap étaient avant tout adressées aux travailleurs et mutilés de guerre, avec une visée de réparation du corps permettant un retour au travail, les politiques publiques ont ensuite évolué pour inclure l'ensemble des populations, quel que soit leur handicap et son origine. Les conceptions et modèles sur les processus de handicap ont eux aussi évolué, passant d'un modèle de handicap médicalisé, dont la production est essentiellement liée aux déficiences individuelles, à une notion de processus social de production du handicap. Le principal changement idéologique est la place donnée à l'environnement. Il est d'ailleurs à noter que sur ce terrain, le consensus n'est toujours pas établi. L'OMS a d'abord développé un modèle nommé Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) dans les années 1970, qui a évolué vers la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (Cf. Annexe 1). Ces modèles ont été critiqués, car ils ne donnent encore qu'une place trop accessoire à l'environnement conçu comme un tout englobant l'environnement personnel, social, et physique de la personne. Malgré tout, on constate une évolution entre la CIDIH, qui correspondait à une classification des conséquences des maladies mise en œuvre comme un complément à la Classification internationale des maladies (CIM), et la CIF, qui se définit comme une classification des composantes de la santé.

En parallèle, d'autres modèles se sont développés, comme le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap 2 (MDH-PPH2) québécois (Cf. Annexe 2). Fougeyrollas (2010) décrit ce modèle qui se veut une construction interactive entre les caractéristiques de la personne, ses agissements sociaux et son environnement. Cette modélisation trouve sa place dans l'idéologie des droits humains (droits civils, politiques et à la participation) et de l'égalité dans le respect des différences (la société adopte une attitude positive vis-à-vis des différences, ne visant pas à les gommer mais à les intégrer). Selon ce modèle, le handicap est la résultante de facteurs personnels composés de trois dimensions intrinsèques à tout être humain (les systèmes organiques, c'est-à-dire le corps, les aptitudes, c'est-à-dire la fonctionnalité, et les facteurs identitaires), et de facteurs environnementaux, correspondant aux dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. La qualité de l'environnement se mesure sur une échelle qui va du facilitateur optimal à l'obstacle complet. Ces facteurs personnels et environnementaux interagissent¹ pour influencer sur les habitudes de vie, définies en deux catégories : les activités courantes² et les rôles sociaux³ valorisés par la personne ou son contexte socioculturel. Les habitudes de vie assurent la survie et l'épanouissement d'une personne tout au long de son existence. Leur qualité de réalisation se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale. Les habitudes de vie ont donc à la fois un caractère universel en ce sens où certains besoins sont partagés par tous (se nourrir, se déplacer, etc.) et un caractère très individualisé, car elles correspondent également à l'identité de la personne et à ses aspirations propres.

Il est ainsi nécessaire de prendre conscience de cette réalité polymorphe des besoins de chaque individu avant de s'intéresser à la manière de compenser le handicap. En effet, la complexité des moyens de compensation à mettre en œuvre a pour source le caractère individuel des besoins, qui n'en restent pas moins des droits et des besoins universels. Par ailleurs, les moyens de compensation du handicap devant se poser comme des facilitateurs pour les personnes, ils seront à l'image de leurs besoins, à la fois universels, comme l'accessibilité des bâtiments publics, mais aussi très individualisés comme en ce qui concerne par exemple l'aide humaine apportée à certains.

¹ Mise en relation et l'influence mutuelle continue des différents facteurs et habitudes de vie

² Nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation, déplacements)

³ Responsabilités financières/civiles/familiales, relations interpersonnelles : sexuelles/affectives/sociales, vie communautaire : associative/religieuse/spirituelle, Education, Travail, Loisirs.

En matière de compensation du handicap, pour répondre aux besoins de chacun, plusieurs conceptions se dégagent. Nuss (2014) distingue ainsi l'assistantat de l'accompagnement. Il explique que l'objet de l'assistantat est plus de préserver la société des contraintes inhérentes aux « dépendances » que de préserver les personnes qui ont un handicap, en se donnant bonne conscience par la mise en place d'un cadre sécuritaire et/ou bienveillant. L'assistantat reviendrait donc à s'occuper du handicap avant de s'occuper de la personne. Il s'agit alors d'une « prise en charge » avec une acception extrêmement médicalisée. Nuss postule que pour réellement compenser le handicap, il convient de passer de la prise en charge à la prise en compte, et de l'assistantat à l'autonomie, entendue au sens kantien de « se prescrire à soi-même la loi morale » et donc comme « droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet⁴ ». Ainsi, le concept d'autonomie se rapproche de celui d'autodétermination lié à l'affirmation de soi. Compenser le handicap ne serait donc pas uniquement permettre le maintien à domicile de la personne en répondant à ses besoins primaires ou vitaux, mais lui permettre aussi une véritable citoyenneté dans la communauté de ses semblables, valides ou non. L'autonomie, dans cette acception, se rapproche du concept anglo-saxon d'empowerment (ou « développement du pouvoir d'agir »), par lequel les citoyens deviennent des participants actifs de la production des services qu'ils requièrent⁵.

Dans cette étude, nous avons choisi de nous baser sur une conception proche du modèle de production du handicap MDH-PPH2, et donc d'envisager d'une part ce processus comme intrinsèquement lié à l'environnement de la personne, et d'autre part la compensation du handicap comme un droit à l'autonomie, recouvrant à la fois des besoins primaires, mais également d'autres besoins tout aussi vitaux que sont les loisirs, la profession, la parentalité, l'engagement militant, etc. Ce choix a été notamment arrêté suite à la réflexion partagée suivante : il y a plusieurs façons de manger, manger pour survivre ou manger par plaisir de partager une table avec ses amis. Or, aucune raison valable ne peut justifier qu'une personne puisse uniquement se contenter de la première proposition du fait de son handicap.

⁴ Définition Petit Robert

⁵Inge Storgaard Bonfils & Ole Petter Askheim (2014) Empowerment and personal assistance – resistance, consumer choice, partnership or discipline?, *Scandinavian Journal of Disability Research*,

Nous avons choisi d'axer notre travail sur les aides humaines, qui nous semblaient recouvrir la réalité la plus complexe en matière de compensation du handicap. Nous nous sommes donc penchés sur le sens de l'aide humaine, au regard des définitions adoptées en amont. Nuss (2014) fait le distinguo entre l'aidant et l'accompagnant. La notion d'aidant implique celle de service, avec l'intention et la conviction de travailler « pour » une personne, donc de l'assister. Le substantif accompagnant, quant à lui, induit une notion de partenariat, de collaboration, et donc l'idée implicite de travailler « avec » la personne. Cette distinction nous a semblé importante à introduire. En effet, si notre réflexion prend racine dans une conception sociale du processus de production de handicap, et dans une compensation qui passe par une nécessaire atteinte de l'autonomie dans toutes ses dimensions d'activités quotidiennes et de rôles sociaux, alors il sera pertinent de parler concernant l'aide humaine d'accompagnants, et non pas d'aidants.

Au regard de ces précisions conceptuelles, nous nous sommes donc demandés quelle réalité recouvre réellement l'aide humaine. En effet, il est relativement compliqué d'en donner une définition précise. Les besoins des personnes étant individuels et polymorphes, l'aide humaine interviendra dans les actes essentiels de la vie, où elle sera un accompagnement pour réaliser des activités au quotidien, une profession, des loisirs, etc. Pour d'autres, elle interviendra comme moyen de surveillance. En fonction de l'aide attendue, les compétences et les tâches confiées aux accompagnants pourront être différentes, allant des actes de soins à des tâches de la vie quotidienne faites pour la personne (cuisine, ménage, couture, etc.) en passant par une aide dans la réalisation de certaines activités. De la même manière, le niveau d'aide humaine nécessaire va dépendre de la situation de la personne et de ses aspirations. Après évaluation, certaines personnes bénéficieront de peu d'heures, quand d'autres auront à leurs côtés un accompagnant 24 heures sur 24 et devront gérer une équipe. La relation aux accompagnants pourra également être différente en fonction de la personne en situation de handicap, qui pourra les considérer uniquement comme une aide technique ou bien souhaiter instaurer une relation plus profonde avec eux. De la même manière, se posera la question des relations avec l'entourage, qu'il fasse partie ou non des aidants. La notion d'aide humaine recouvre donc une multitude de situations, en faisant un concept complexe.

1.2. La loi du 11 février 2005 : une avancée notable pour la compensation du handicap par l'aide humaine

Après ces précisions de vocabulaire nécessaires à apporter afin de rendre compte de la complexité du sujet, et afin de positionner la question de l'aide humaine dans le contexte actuel français, il apparaît intéressant de s'arrêter sur la législation française récente en matière de compensation du handicap.

Après les politiques d'assistantat puis de reconnaissance d'un droit à réparation pendant la première moitié du XXe siècle, la loi du 30 juin 1975 dite d'orientation en faveur des personnes handicapées met notamment l'accent sur l'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et le maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. Mais l'accessibilité et la possibilité pleine et entière de participation sociale restent à améliorer.

Il faudra attendre 30 ans pour que soit promulguée la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui se veut une révision de la loi de 1975 pour la mise en œuvre d'un véritable droit à compensation. Cette loi définit le handicap comme étant « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Nous constatons donc un changement de paradigme. La volonté d'introduire un droit à compensation, défini par la CNSA comme une « aide ou ensemble d'aides de toute nature apportées à une personne subissant des altérations substantielles et durables de son état physique, intellectuel ou psychique afin d'améliorer les activités de la vie courante et de la vie sociale », marque une reconnaissance réelle du handicap comme produit d'une société et d'un environnement handicapant. En introduisant ce droit, elle affirme une réelle volonté de permettre l'intégration des personnes en situation de handicap dans la société, et de mettre fin par les moyens de compensation aux distinctions opérées entre « valides » et « handicapés », et à l'existence de deux réalités s'excluant l'une l'autre.

Cette évolution de paradigme se traduit par une évolution des prestations de compensation du handicap. Avant la loi de 2005, la compensation du handicap en termes d'accompagnement humain se fait au travers de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). Son accès est conditionné à un pourcentage d'incapacité (80%) et à la

nécessité de l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie quotidienne (se laver, marcher, s'habiller, etc.). L'ACTP vise à financer une aide humaine, qui peut être une aide-ménagère. La loi de 2005 crée la PCH qui recouvre un champ d'action plus vaste que l'ACTP et est ouverte à un public plus large. Ainsi, elle permet de financer des aides humaines, mais également des aides techniques et animalières, des aménagements du logement ou du véhicule et des aides exceptionnelles et spécifiques. Avec la PCH, le nombre d'heures d'aide humaine financées peut s'accroître considérablement, pour permettre à certains de bénéficier de cette aide à hauteur de 24 heures quotidiennes voire plus.

Cette prestation, et non plus allocation, est accessible si la personne présente une difficulté absolue pour réaliser au moins une activité essentielle de la vie, ou une difficulté grave pour réaliser au moins deux activités essentielles de la vie (Cf. Annexe 3). La philosophie de cette prestation diffère donc de l'ACTP. La méthode d'évaluation des besoins de compensation des personnes en situation de handicap par le guide GEVA (Cf. Annexe 4), référence réglementaire depuis 2008, a pour objectif d'établir une « photographie » de la situation de la personne (ce qu'elle peut ou sait faire, mais aussi ce que son environnement lui permet ou au contraire l'empêche de réaliser). Elle doit donc permettre une définition plus souple, plus large et plus individualisée de la compensation du handicap que celle de l'ACTP qui se base sur un guide barème⁶, et essentiellement sur une mesure de déficiences et d'incapacités. Par ailleurs, l'attribution de la PCH est soumise à l'étude par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) du projet de vie individualisé de la personne.

En termes d'aides humaines, la PCH se veut plus souple : le système prévoit que la personne puisse organiser comme elle le souhaite la prestation, à la fois en termes de compétences et de profil des accompagnants (diplômés ou non, aidants familiaux ou non), et de rythmes d'intervention (la personne peut ainsi faire varier les volumes d'heures de chaque professionnel en fonction de ses aspirations). Pour cela, elle peut être employeur direct, passer par un service mandataire qui gèrera les démarches administratives pour elle, ou recourir à un prestataire. Ces modalités d'organisation ont donc pour but de donner aux personnes en situation de handicap une véritable autonomie, en leur permettant de choisir elles-mêmes comment mobiliser cette prestation pour répondre au mieux à leurs inspirations individuelles.

⁶ Voir <http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA-Technique-eligibilites-web-2.pdf>.

La loi du 11 février 2005 constitue donc a priori une avancée notable pour une intégration pleine et effective des personnes en situation de handicap dans la société, qui passe notamment par une augmentation de l'accompagnement par des aides humaines.

1.3. La compensation du handicap par l'aide humaine à l'épreuve des faits

En pratique, nous avons souhaité nous pencher sur l'atteinte des objectifs de la loi de 2005, notamment dans le cadre du moyen de compensation du handicap que constitue l'aide humaine. Si la mise en œuvre de la PCH constitue une véritable avancée, certaines réserves sont à relever.

En termes d'évaluation des besoins en temps d'accompagnement, une critique persiste quant au guide GEVA et à sa construction sur des critères qui n'auraient aucune prise avec la réalité de l'organisation et du rythme de vie d'une personne. Des questions se posent aussi en termes de niveau de compensation du handicap. Peut-on considérer qu'une personne handicapée disposant au moyen de l'ACTP de 5 heures d'accompagnement hebdomadaire, lui permettant par exemple de prendre une à deux douches par semaine, est réellement autonome au sens où nous avons défini l'autonomie (la possibilité pour chacun de s'administrer lui-même en fonction de ses aspirations) ? Si cette aide couvre le besoin primaire de « se laver », peut-on considérer qu'elle couvre également le besoin qui pourrait être tout aussi important pour la personne de « pouvoir prendre une douche pour se détendre » ? De la même manière, concernant une personne en situation de handicap bénéficiant grâce à la PCH d'un accompagnement de 24 heures quotidiennes, peut-on estimer que cette assistance est nécessairement un moyen d'épanouissement lorsque l'accompagnant est présent dans des moments d'intimité tels que la vie de famille, amicale ou de couple ? N'y a-t-il pas des contraintes inhérentes au fait de gérer une équipe, des compétences et les aspirations personnelles des accompagnants qui entrent nécessairement en jeu ?⁷

Ces exemples volontairement ancrés dans le quotidien visent à illustrer les deux principales questions qui sous-tendent notre travail : **l'accompagnement des personnes en situation de handicap par l'aide humaine leur permet-elle d'atteindre une**

⁷ Voir par exemple sur ce point Bédel Céline, Les expériences vécues des particuliers employeurs en situation de handicap - Rapport de monographies, FEPEM, 2015

autonomie pleine et entière, répondant à la fois à leurs besoins primaires et universels et à leurs aspirations personnelles ? Quels moyens déploient les personnes en situation de handicap pour organiser cette aide humaine et acquérir leur autonomie ?

1.4. Méthodologie et limites de l'enquête

Afin de tenter de répondre à ces questions, nous avons choisi d'interroger des personnes en situation de handicap, bénéficiant ou ayant bénéficié d'une aide humaine à des degrés divers. Les entretiens se sont déroulés entre le 09 et le 13 mai 2016, en fonction du choix des personnes à leur domicile ou à l'EHESP. Dans un souci de respect de la vie privée, l'ensemble des entretiens a été anonymisé, et seuls des verbatim seront utilisés pour illustrer notre propos. Un guide d'entretien commun a été construit avec le même fil conducteur et sept entretiens ont été réalisés (Cf. Annexe 6). Ils ont ensuite fait l'objet d'une analyse au moyen d'une grille co-construite par le groupe (cf. Annexe 7).

Concernant la représentativité de ces entretiens, plusieurs limites sont à souligner. Tout d'abord, le nombre d'entretiens réalisés est relativement restreint. Ce fait tient à deux explications principales : d'une part, la durée de l'étude sur trois semaines qui ne permettait pas de multiplier les entretiens, et d'autre part l'absence de contact des membres du groupe sur cette thématique. Ainsi, les personnes contactées l'ont été grâce à Madame Gardien et Monsieur Sherlaw, les animateurs du groupe. Des limites sont également à soulever concernant les profils des personnes rencontrées. Elles étaient toutes des adultes, concernés par un handicap moteur. Par ailleurs, les personnes rencontrées l'ont été par l'intermédiaire d'une association et sont des citoyens engagés, ou pour le moins s'étant intéressé et ayant développé un point de vue au sujet des politiques publiques concernant le handicap. Egalement, toutes résident dans l'agglomération urbaine de Rennes, qui est un département précurseur en termes de mise en œuvre de la compensation du handicap par l'aide humaine. Enfin, les personnes rencontrées avaient toutes pour aides humaines des accompagnants professionnels, donc aucun ne faisait partie de leur entourage.

Il est donc à noter que si au travers de cette étude, un certain nombre de pistes d'amélioration seront esquissées, elles seront valables principalement dans le cadre de cette étude, et n'ont pas vocation à être généralisées sans vérification de leur utilité dans d'autres contextes et selon d'autres paramètres.

2. Maintien à domicile ou autonomie pleine et entière, quels constats par les personnes concernées ?

Au vu du cadre conceptuel que nous avons posé, plaçant au même niveau les actes essentiels, voire vitaux de la vie quotidienne, et les aspirations personnelles de chaque individu en termes de loisirs, de relations humaines, d'activités, etc., nous allons tenter de définir quel degré d'atteinte de ces besoins permet l'accompagnement par les aides humaines. Cette partie, essentiellement basée sur l'expérience vécue des personnes interrogées, doit ainsi permettre de mettre en exergue plusieurs points forts et limites du dispositif d'aide humaine tel qu'existant aujourd'hui.

2.1. L'accompagnement dans les actes essentiels : un cadrage et des normes compatibles avec le rythme de la vie ?

Selon les textes réglementaires⁸, l'éligibilité à la PCH est basée sur la cotation des capacités de la personne à réaliser une activité sans aucune aide et dans un environnement normalisé. Une fois la personne déclarée éligible, une aide humaine peut lui être attribuée pour répondre à des besoins strictement définis par les textes, dont notamment les besoins vitaux et les déplacements à l'intérieur du logement. Ces besoins vitaux sont plus précisément qualifiés d'actes essentiels liés à l'entretien personnel et regroupent la toilette, l'habillage, l'alimentation et l'élimination. Pour permettre une description fine des besoins réels de la personne, chacun des actes essentiels est découpé en plusieurs sous-activités. Ainsi, par exemple, l'attribution d'une aide humaine pour la toilette implique de décrire de manière précise les sous activités suivantes : se laver, prendre soin de soi (ex: dents, peau, etc.). Pour chacune des sous-activités, les niveaux d'aide doivent être détaillés : aide complète⁹, aide partielle¹⁰, aide à l'accomplissement des gestes nécessaires à la réalisation de l'activité, ou enfin accompagnement¹¹.

Si cette démarche d'évaluation des besoins en aide humaine pour les actes essentiels a pour objectif d'apporter une réponse la plus individualisée possible, qu'en est-il du point de vue des personnes accompagnées ? Les entretiens menés dans le cadre de ce rapport ont

⁸ Annexe 2-5 du Code de l'Action sociale et des familles

⁹ La personne ne peut pas réaliser l'activité, laquelle doit être entièrement réalisée par l'aidant

¹⁰ La personne peut réaliser une partie de l'activité mais a besoin d'une aide pour l'effectuer complètement

¹¹ La personne a les capacités physiques de réaliser l'activité mais ne peut la réaliser seule du fait de difficultés mentales, psychiques ou cognitives. L'aidant intervient alors pour la guider, la stimuler, l'inciter verbalement ou l'accompagner dans l'apprentissage des gestes pour réaliser cette activité

en effet mis en exergue plusieurs points sensibles concernant cet accompagnement quotidien dans la réalisation des actes vitaux.

Il convient tout d'abord d'évoquer la question délicate des actes relevant de l'intime. L'aide humaine a pour rôle d'aider à l'exécution d'activités courantes, le plus souvent personnelles et intimes telles que celles liées à l'hygiène du corps (toilette, élimination), sous la conduite ou le pilotage de la personne en situation de handicap. Au gré des entretiens, il est dès lors apparu que cette intrusion dans l'intimité n'était pas toujours facile à vivre pour certaines personnes accompagnées, pouvant être gênées par la nudité ou par le fait de demander de l'aide dans certaines situations.

« Après, moi, j'ai parfois beaucoup de mal à demander de l'aide. Notamment parce que j'ai une vessie défaillante du fait de mon handicap. C'est pas très ragoutant de demander à quelqu'un de venir vous nettoyer. Même si c'est son boulot c'est pas très agréable, ni pour elle, ni pour moi. » (Mme J, 35 ans, ACTP 4h/sem)

La méthode d'attribution des temps d'aide humaine utilisée par les équipes pluridisciplinaires de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) est quant à elle sujette à critique. L'attribution des temps d'aide humaine est en principe fondée sur une description précise des gestes à réaliser par l'aidant et sur le temps réellement consacré à la réalisation des différentes activités. Cette détermination se fait en tenant compte de la situation réelle de vie de la personne (contrairement à la démarche de détermination des difficultés pour l'éligibilité qui est fondée sur les capacités fonctionnelles sans aide). Il est en particulier essentiel de tenir compte des éléments facilitateurs (dont les aides techniques, les aménagements d'environnement, etc.) déjà en place, des obstacles rencontrés ainsi que des habitudes de vie de la personne. Des temps ordinaires réglementaires ont été fixés de manière à englober la plupart des besoins correspondant à la situation moyenne d'une personne dépendante. Ces temps ordinaires peuvent être majorés dans la limite de temps plafonds (exemples : 70 minutes pour la toilette, 40 minutes pour l'habillage) en cas de facteurs aggravants (raideur, obésité, intervention de deux aidants,...) pour correspondre aux situations les plus lourdes. Cette méthode d'attribution des temps d'aide humaine reste fortement critiquée par les personnes accompagnées qui acceptent difficilement que tous les actes quotidiens de leur vie soient chronométrés.

« L'idéal serait d'arrêter de calculer les aides à la minute près : 3 minutes pour faire pipi, etc. Je vous mets au défi de calculer tous ces temps-là ! » (M. Y, PCH 25h/24)

Les personnes interviewées souhaiteraient pouvoir disposer plus librement de leur temps avec les aides humaines, afin de répondre à certains de leurs besoins qu'elles jugent tout aussi importants que d'autres, et être ainsi réellement autonomes au sens où nous avons défini l'autonomie (la possibilité pour chacun de s'administrer lui-même en fonction de ses aspirations).

« On a besoin de temps. Par exemple, pour une toilette, trois quarts d'heure c'est peu. Moi les aides-soignantes bien souvent me font ma douche, me font les soins de nursing, s'occupent de mes problèmes de peau et tout ça, mais n'ont pas le temps, par exemple, de m'aider à me coiffer ou à me sécher les cheveux, ou des choses comme ça. » (Mme J, 35 ans, ACTP 4h/sem)

L'enjeu de la différence entre théorie et pratique en matière d'aide aux actes de la vie quotidienne a également été mis en évidence à plusieurs reprises par les personnes interrogées. L'essentiel réside dans la qualité du dialogue et dans l'écoute entre l'aidant et personne en situation de handicap. L'aidant met à disposition pendant quelques heures un «corps fonctionnel» à quelqu'un qui n'en dispose pas ou plus.

« Y'a des choses que je ne peux pas faire. Les filles, en fait, sont mes bras, mes jambes et mes yeux ». (Mme Z, 26 ans, PCH 24h/24)

Mais il ne doit pas pour autant agir comme un robot sans conscience. Il doit se positionner comme une extension mécanique de la personne, qui a fait le choix légitime du droit à une vie autonome dans la dépendance. L'aidant doit accompagner la personne sans pour autant la manipuler comme un pantin dans un corps prisonnier. Il doit écouter ses demandes, cette dernière étant souvent mieux à même que lui de savoir comment faire les choses. Il doit également être capable de distinguer les moments dans lesquels il doit s'effacer pour diminuer la dépendance et maintenir autant que se peut l'autonomie de la personne en faisant parfois fi des savoir-faire qu'elle a pu acquérir en formation ou via son expérience de terrain. C'est pourquoi les personnes accompagnées évoquent fréquemment le fossé entre théorie et pratique.

" Les gens se rendent pas compte que c'est pas du tout la même chose la théorie et la pratique. Un exemple : j'ai des douleurs assez importantes, donc en fait je suis obligée de prendre des douches assez longues et chaudes, c'est le seul truc qui me calme. Et là, l'AMP me sort : c'est pas parce que tu vas prendre une douche assez longue et chaude que ça te calme. Mais moi, je me connais mieux que quiconque, donc c'est moi qui sait mieux ce qui est bon ou pas bon pour moi. » (Mme Z, 26 ans, PCH 24h/24)

Enfin, si la présence d'aidants constitue une condition essentielle de réalisation des gestes du quotidien des personnes en situation de handicap, il convient de ne pas négliger le fait que l'adaptation du logement intervient en complémentarité pour leur assurer un certain confort de vie dans la réalisation des activités quotidiennes. Un logement mal adapté au handicap d'une personne représente en effet un réel obstacle dans sa vie de tous les jours.

« Le problème, c'est que je peux accéder nulle part toute seule. Le couloir, en marche avant, ça va, mais en marche arrière, c'est comique. C'est de la place de perdue, ce mur-là par exemple ne sert à rien. Je peux même pas rentrer dans la salle de bain avec le fauteuil. Je peux pas rentrer toute seule dans ma chambre ! Bonjour l'indépendance ! ». (Mme Z, 26 ans, PCH 24h/24)

Cette adaptation du logement intègre l'aménagement du gros œuvre (redécouper l'espace notamment pour pouvoir circuler librement), mais aussi et surtout les aides techniques (baguette pour tourner les pages d'un livre, paille pour boire dans un verre, bâton pour se gratter le visage, coussin rehausseur, etc.), et aides technologiques permettant un contrôle de son environnement (portes automatiques, pilotage des éclairages et des volets, etc.). Pour autant, toutes ces aides matérielles ne remplaceront probablement jamais la présence d'un être humain pour l'accomplissement de certaines activités, ni le besoin tout à fait légitime de contacts et de relations humaines.

« Je pense que y aura toujours besoin d'aide à domicile, parce que la domotique ne fait pas tout. Elle ne donnera pas à manger à quelqu'un, elle ne changera pas la sonde gastrique à quelqu'un, elle ne donnera pas la douche à quelqu'un. » (Mme J, 35 ans, ACTP 4h/sem)

Ainsi, la question de la satisfaction des besoins fondamentaux de l'être humain est relativement complexe. Celle-ci a notamment fait l'objet de vives controverses. Peut-on, comme Maslow (Cf. Annexe 8), admettre l'existence d'une hiérarchie entre les besoins humains à la base desquels se trouveraient les besoins physiologiques ? Ou, au contraire, la société ne devrait-elle pas dépasser les limites de cette théorie, à l'image de l'économiste Manfred Max-Neef, en envisageant un système global où aucun besoin ne serait plus important que d'autres et dans lequel il n'existerait aucun ordre fixe de priorité dans leur satisfaction ?

Au regard des entretiens menés, il apparaît clairement que le périmètre des besoins auxquels l'aide humaine a vocation à répondre ne peut se limiter aux simples besoins vitaux. L'aidant se doit aussi de concourir à la réalisation du projet de vie et des aspirations singulières de la personne qu'il accompagne afin d'assurer son plein épanouissement.

2.2. Des opportunités inégales d'accès à la participation sociale ?

Le rôle de l'aide humaine dans la compensation du handicap ne se limite pas à la réalisation de ce que l'on appelle communément les actes de la vie quotidienne. Les besoins des personnes accompagnées ne s'arrêtent pas une fois la toilette effectuée et le repas pris. L'aide humaine telle qu'envisagée par la loi du 11 février 2005 a un rôle dans l'accompagnement dans la vie dans son ensemble. L'OMS utilise la CIF pour définir le handicap dont le principal apport est de mettre l'accent sur la capacité et non sur l'incapacité. Dans ce cadre, une personne est en bonne santé si elle est en capacité de faire ce qu'elle « a besoin » de faire tandis qu'une personne en mauvaise santé est limitée pour effectuer au moins une de ces actions. Ainsi les activités de loisirs et la participation sociale sont mises sur un pied d'égalité avec les activités de la vie quotidienne et la réponse aux besoins dits vitaux. Dans ce cadre, l'aide humaine semble être un moyen de procurer des opportunités aux personnes en situation de handicap.

Les besoins essentiels de la vie concernent entre autres les activités professionnelles, associatives, les loisirs et la possibilité d'avoir des interactions sociales. L'accessibilité au monde extérieur en fait également partie et est parfois rendue possible grâce à une aide humaine. A titre d'exemple, utiliser les transports en commun même s'ils ont été rendus accessibles peut être source d'angoisse et nécessiter un accompagnement par un tiers. Or, il ressort des entretiens une claire inégalité entre les personnes bénéficiant d'un nombre d'heures limité par semaine (souvent inférieur à six heures) et celles bénéficiant d'une

présence 24h/24h. Les personnes bénéficiant d'une présence continue disent avoir le loisir de mener leur vie d'une manière autonome c'est-à-dire en décidant de leur emploi du temps auquel la personne qui les accompagne se soumet. La personne accompagnante peut être par exemple présente sur le lieu de travail et sera sollicitée à la convenance du travailleur (aller aux toilettes, manger, repositionner les lunettes sur le nez, habillage et déshabillage lors d'une activité sportive...). Il en est de même pour les sorties entre amis, les vacances ou les activités associatives.

«La présence d'une personne en permanence, c'est ma liberté. Si je veux faire quelque chose sur un coup de tête, j'ai la possibilité de le faire.» (Mme R, 35 ans, PCH 26h/24)

« Cette vie sociale dont je dispose c'est parce que l'on m'a donné les moyens. J'ai eu l'énergie nécessaire. Par contre si tu n'as pas de moyens tu ne peux rien développer. »

(M. Y, PCH 25h/24)

En revanche, les personnes bénéficiant de peu d'heures d'aide humaine regrettent que cela soit insuffisant par rapport à leurs besoins. Une jeune femme qui bénéficie de seulement une heure trente d'aide par jour souligne ainsi que cela ne lui permet pas d'avoir une vie sociale et que ces heures sont consacrées à la douche, l'habillage et le ménage alors qu'elle souhaiterait pouvoir être accompagnée pour faire du sport ou du shopping, activités qu'elle ne peut aujourd'hui pas envisager. Dans la même idée, un homme de 50 ans ayant un handicap moteur explique qu'il désire fortement aller à la piscine mais qu'il ne peut pas pratiquer cette activité car il ne bénéficie que d'une aide de cinq heures par semaine.

Un même constat a été posé par Nuss (2014), qui explique que « la PCH aide humaine ne couvre pas les besoins réels en matières d'accompagnement à la personne ». Selon ses observations, « les CDAPH accordent rarement plus de six heures d'aide humaine par jour excepté pour les personnes qui nécessitent un accompagnement constant et à condition qu'elles soient médicalisées. » L'importance donnée aux soins et aux besoins dits vitaux éclipsent les besoins de vie des personnes qui ne sont pas accompagnées en permanence.

« Je connais quelqu'un comme moi, myopathe, qui a peu d'aide humaine car il est encore un peu autonome. Il se sent prisonnier chez lui car il n'a personne pour l'aider mais il ne veut pas sortir, prendre le métro car il a peur pour sa sécurité, alors il reste chez lui. Cette

personne dit qu'il faudrait qu'il soit plus handicapé pour avoir des aides humaines et pour vivre sa vie. Ce sont les handicaps entre deux qui sont les plus compliqués. »

(M. Y, PCH 25h/24)

Cette idée de ne pas être "assez handicapé" est un ressenti plusieurs fois évoqué lors des entretiens. La manière d'évaluer les besoins évoquée précédemment fait que certains bénéficiaires qui se sont vu attribuer peu d'heures ont l'impression de voir leur situation de handicap accentuée. Ainsi ils se disent moins autonomes car ils n'en ont pas les moyens et soulignent le paradoxe qui fait que si leur taux d'incapacité était plus élevé ils auraient les moyens de l'être.

2.3. Des vies au pluriel : quelles interactions entre l'entourage et les aides-humaines ?

La compensation du handicap peut avoir un rôle dans la vie intime et familiale des personnes. La thématique de la conciliation entre vie de famille et aide humaine est récurrente dans les entretiens mais le rôle attribué à l'accompagnant varie.

Pour un couple, la présence d'une tierce personne est un point d'attention. Certains sont catégoriques sur le fait que leur conjoint n'est en aucun cas leur auxiliaire de vie et s'attachent à définir une barrière claire entre les rôles. D'autres couples font au contraire le choix d'intégrer le conjoint dans l'aide humaine en l'embauchant comme auxiliaire de vie. L'importance de laisser le choix aux personnes est indéniable et le dispositif PCH permet cette adaptation aux projets de vie et de couple de chacun.

La thématique de la vie familiale et de la parentalité est également récurrente dans les entretiens. L'aide humaine peut être une aide à la parentalité qui permet à une personne en situation de handicap de s'occuper de son enfant. Ainsi, un homme qui bénéficie d'une aide de 25 heures par jour a sans équivoque confirmé que c'est grâce à l'aide humaine qu'il peut s'occuper de son fils.

« En raison de mon aide de 25h par jour, je peux m'occuper de mon fils. Par contre, mon auxiliaire de vie n'est pas une baby-sitter c'est une aide à la parentalité. Ce n'est pas toujours évident pour l'auxiliaire de vie de se mettre en recul mais cela s'explique. »

« Le 25h/24h fait que je n'ai pas besoin d'aide à la parentalité en tant que tel, par contre pour ceux qui ont peu d'heure d'aide humaine c'est très compliqué. » (M. Y, PCH 25h/24)

Une dame qui se définit comme plutôt autonome souligne au contraire que son besoin d'aide à la parentalité n'a jamais été pris en compte dans le calcul de ses heures par la MDPH induisant un sentiment de profonde injustice car elle explique ne pas avoir été en mesure de s'occuper de ses enfants comme elle le souhaitait. En outre, elle dit avoir été confrontée aux mêmes difficultés quand elle est devenue grand-mère quelques années après. L'Ille-et-Vilaine est un précurseur dans ce domaine puisque le département propose un dispositif extra-légal d'aide à la parentalité. Ce dispositif est composé de financement d'heures d'aide humaine pour les personnes en situation de handicap ayant un ou plusieurs enfants de moins de sept ans. Les heures de présence en plus de leur droits PCH leur permettent d'élargir le champ des possibilités des parents dans l'accompagnement et l'éducation de leurs enfants. L'utilité de ce dispositif est reconnue et l'idée a été exportée par l'Association des paralysés de France (APF) dans d'autres territoires comme dans la ville de Lyon.

Enfin, il est important de souligner que la parentalité d'une personne en situation de handicap, tout comme la sexualité, reste un tabou dans la société. Cette possibilité ne semble que peu envisagée dans la définition et la conception des parcours de vie des personnes. Le sujet est d'autant plus délicat quand le désir de fonder une famille est stoppé par des réalités physiologiques. Une jeune femme a ainsi expliqué avoir conscience qu'elle ne pourrait jamais enfanter et a donc exprimé le souhait de travailler avec des enfants. Elle s'est alors heurtée à des réticences de la part des institutions et aucune solution de compensation n'a été envisagée.

« A la MDPH quand j'ai demandé ma reconnaissance travailleur handicapé en milieu ordinaire, on m'a demandé ce que j'avais comme projet. J'ai dit que je voulais m'occuper d'enfants. Et elle m'a dit « mais Mme A c'est pas réaliste comme projet ». Je lui ai dit « ben sinon téléconseillère dans un bureau... ». Elle m'a dit « ha oui oui ça c'est très réaliste ». » (Mme J, 35 ans, ACTP 4h/sem)

Ces exemples illustrent les limites de la mise en œuvre de la compensation globale du handicap voulue par la loi du 11 février 2005. Certains pans de la vie semblent ne pas avoir été envisagés par les dispositifs, ce qui limite l'ambition de compensation globale pourtant annoncée. L'aide humaine, quand elle existe, peut être un moyen de rendre la vie familiale et intime d'une personne possible ou plus aisée, sans prendre sa place. En ce sens, elle est une véritable compensation du handicap.

3. L'organisation au quotidien : des contraintes logistiques au positionnement relationnel

L'enjeu de l'aide humaine est de permettre à la personne en situation de handicap de mener sa vie en cohérence avec ses aspirations, qu'il s'agisse de pouvoir satisfaire ses besoins les plus immédiats et les plus communs jusqu'à ses envies les plus spécifiques et les plus personnelles. L'organisation de la prestation de l'aide humaine à domicile est donc un véritable déterminant de la capacité de la personne accompagnée à gérer, de manière autonome, son mode et son rythme de vie. Nos entretiens nous ont dès lors permis de percevoir combien la réalisation effective et pérenne de cette tâche était complexe. Elle requiert en effet tout d'abord une véritable démarche entrepreneuriale consistant, pour la personne concernée, à définir le profil de l'aide humaine souhaitée et à en assurer le recrutement, puis à définir et mettre en place un mode d'organisation quotidien qui réponde au mieux à ses souhaits. Elle nécessite aussi la définition et l'établissement d'un mode de relation entre l'aide humaine et la personne accompagnée qui permette tout à la fois la bonne exécution des tâches et une intégration de l'aide dans l'environnement de la personne en situation de handicap à une juste distance de sa vie privée, de son entourage et de ses activités.

3.1. Attention et réactivité : les critères premiers du recrutement

Il nous a semblé important, en premier lieu, de connaître le profil recherché par les personnes souhaitant bénéficier d'une aide humaine. Les réponses ont été notablement convergentes : le diplôme ou le niveau d'étude importe généralement moins que la capacité de la personne à écouter et répondre aux attentes de l'aidé. Pour certaines des personnes rencontrées, une formation préalable, notamment soignante, peut même constituer un obstacle en raison de l'inadéquation perçue entre des formations essentiellement adaptées à l'univers hospitalier et la polyvalence que requiert le travail d'aide à domicile.

« Je préfère des personnes non diplômées. Je préfère apprendre moi-même les gestes aux personnes. Je préfère des gens qui sont totalement à l'écoute de la manière dont il faut s'occuper de moi, leur décrire entièrement les gestes et la manière dont il faut les effectuer. Sinon, ce sont des personnes qui ont déjà effectué ces gestes, auraient en eux une manière de faire. Il est dur de désapprendre ». (Mme R, 35 ans, PCH 26h/24)

Si la capacité à s'accorder aux besoins et aux attentes de la personne accompagnée est perçue comme le principal critère de recrutement, elle conduit souvent les personnes interviewées à privilégier la qualité de l'attitude relationnelle chez le postulant à des compétences techniques. La majorité de nos interlocuteurs a utilisé un même terme, celui de « feeling », pour décrire ce qui motivait généralement leur décision d'acceptation de candidature. Il est bien entendu malaisé de décrire un tel concept, mais il nous semble qu'il signifie avant tout une attention vigilante et réactive aux besoins exprimés par la personne accompagnée et la manifestation ou l'acquisition d'une capacité à comprendre et exécuter les gestes demandés. C'est la conviction qu'exprime Lacroix (2008) : "Un bon et vrai accompagnement est celui qui raccorde naturellement et spontanément le geste et la psyché pour s'adapter aux besoins de chacun". C'est aussi ce que rappelle Madame R., en soulignant que de telles attentes sont aussi une réponse aux exigences de la situation de la personne en situation de handicap :

« Je suis beaucoup dans la description, quand je dis de pousser quelque chose, c'est pousser par rapport à elle, vers moi. Il faut qu'elle comprenne, que le courant passe. Car pendant l'essai il y a une personne, mais après on sera toutes les deux [...]. Il faut qu'on ait la même terminologie et la même manière de fonctionner ». (Mme R, 35 ans, PCH 26h/24)

Dès lors, le mode de recrutement des aides humaines semble adopter un processus permettant de répondre au mieux à ces exigences. Il nous a notamment semblé que la mise en œuvre de la PCH et le renforcement des moyens qu'elle générerait a incité la majorité des personnes rencontrées à s'orienter vers un statut de « particulier employeur » assurant directement la gestion de la prestation et s'appuyant sur les services d'un mandataire pour les actes administratifs. Le recours à un prestataire demeure cependant une aide précieuse pour les personnes en situation de handicap exerçant une activité professionnelle et ne disposant pas du temps nécessaire pour réaliser toutes les démarches relatives à une embauche. Pour les personnes faisant appel aux services d'un mandataire, l'étape du recrutement est ainsi partagée entre celui-ci qui effectue une première sélection des candidatures et la personne concernée qui va opérer le choix final. Il n'est d'ailleurs pas étonnant que l'ensemble des personnes rencontrées accorde une grande importance à la qualité de l'échange initial avec le candidat.

« L'entretien dure une heure. Je ne questionne pas trop la personne en face [...]. Je ne leur demande rien, c'est plutôt les questions qu'elles me posent à la fin de mon discours, si elles sont pertinentes [...]. Des fois elles me disent, ça j'ai connu. En fait j'aime bien que ce que je leur raconte leur évoque quelque chose d'approprié ». (Mme R, 35 ans, PCH 26h/24)

On comprendra aussi aisément que la mise en situation occupe une part importante du mode de sélection des candidats. La capacité à réaliser rapidement et efficacement des gestes dont la mauvaise exécution peut avoir des conséquences dramatiques est en effet une exigence incontournable. C'est notamment ce que décrit Brien (2013) lorsqu'il évoque l'étape de la toilette. Mise à l'épreuve la plus cruciale, la toilette permet en effet d'évaluer la capacité du postulant à mémoriser de nombreuses informations, à anticiper en préparant les vêtements, en adoptant des codes couleurs pour l'usage des serviettes et enfin à interagir avec la personne en situation de handicap dans un des moments les plus importants de la journée et celui où s'effectuent les gestes les plus intimes. Jean-Marc Brien évoque ainsi la séquence du retrait de l'étui pénien comme un des actes les plus déterminants dans la prise de décision d'une embauche. La plupart des personnes que nous avons rencontrées ont décrit cette mise en situation réelle comme un test déterminant.

3.2. Pour une organisation et une formation au service du rythme de vie

Si le profil de l'aide humaine doit être parfaitement adapté aux attentes de la personne, les entretiens nous ont aussi permis de comprendre qu'un tel mode de recrutement est une condition essentielle à la mise en place du mode d'organisation que souhaitent les personnes accompagnées. Leur volonté est unanime et en totale cohérence avec leur aspiration à préserver leur autonomie : elles veulent que l'aide soit un adjuvant pour leur permettre de mener une vie quotidienne sans entrave, au gré de leurs envies et de leurs changements d'envies et elles s'érigent toutes contre des prestations à horaires fixes, qu'elles considèrent comme des modèles para-hospitaliers dépourvus de pertinence dans leur situation.

« En fait, personne ne s'est vraiment penché sur la question de comment nous, personnes lourdement handicapées, on peut avoir un accompagnement à domicile qui nous permette d'avoir une vie. Je pourrais faire passer des infirmières à tout bout de champ pour faire la toilette [...] Mais comment je vis avec ça moi ? Ce n'est pas la vie que je veux.

La vie que je veux, c'est partir à droite à gauche. Pouvoir demain faire une grasse matinée si je veux... ». (Mme R, 35 ans, PCH 26h/24)

Se reflète ici parfaitement l'exigence de fluidité et d'adaptabilité dans l'organisation que manifestent les personnes en situation de handicap. Elle est bien entendu d'autant plus forte que l'aide humaine occupe une place et un nombre d'heures importants dans leur vie.

La plus grande partie des personnes interrogées nous a également rappelé que la relation entre l'aide humaine et la personne accompagnée n'est pas un colloque singulier mais doit aussi intégrer la vie et les relations sociales de cette dernière.

*«J'ai une vie sociale très développée [...] C'est important parce qu'il n'y a pas que le ménage, il n'y a pas que la vie du quotidien mais il y a toute la vie sociale qui entraîne un réseau de responsabilité et puis un réseau de personnes et ça, c'est une autre forme d'aide
»* (M. B., 50 ans, ACTP 5h/sem)

Tout l'enjeu pour la personne accompagnée va alors être de définir avec son aide le juste positionnement qu'elle devra adopter dans ces moments d'interaction sociale. Ce travail est avant tout un ajustement permanent :

« La semaine dernière, la personne qui était là, je lui ai dit d'emporter de quoi s'occuper. Il faut être à mon écoute. Des fois, elles me demandent si c'était ce que je voulais après. Ça se fait beaucoup par l'ajustement et la discussion et chaque moment est tellement différent ». (Mme R, 35 ans, PCH 26h/24)

Cette volonté représente cependant une exigence forte en termes d'organisation matérielle et logistique. Tous nos interlocuteurs ont souligné les difficultés que générerait la mise en œuvre pratique de leur programme. Elle semble réelle quel que soit le nombre d'heures concerné. Dans son ouvrage, Yves Lacroix, qui bénéficiait de l'accompagnement permanent de son épouse, souligne bien combien il était difficile de trouver des aides de qualité acceptant les horaires fractionnés qu'il avait déterminés pour leur intervention auprès de lui, de sept heures du matin à treize heures et de vingt heures à vingt-trois heures. La présence d'aides en permanence représente également un certain nombre d'exigences aussi complexes. La période la plus difficile à gérer (et qui demeure encore problématique pour une grande partie des personnes que nous avons rencontrées) est celle des vacances que la personne en situation de handicap souhaite passer hors de son

logement. Il s'agit en effet probablement là du moment où la concordance entre un rythme de vie purement personnel et l'intervention d'une personne extérieure est la plus difficile à gérer.

« Je rencontre un problème actuellement : c'est pour partir en vacances cet été quinze jours. J'ai demandé des heures supplémentaires. Je demande à partir avec 3 auxiliaires en raison de l'évolution de mon handicap. Ce sera la première fois ». (M. Y, 40 ans, PCH 25h/24)

Une organisation, quelle que performante qu'elle soit en termes de planning n'est cependant rien sans capacité de l'aide humaine à exécuter très exactement les gestes quotidiens en concordance avec la volonté de la personne accompagnée. Tous les témoignages sont convergents : l'unique moyen de parvenir à un tel résultat est la formation individualisée et continue assurée par la personne aidée à l'attention de son assistant.

« La formation ? C'est beaucoup de descriptions, c'est sur le tas. Je passe beaucoup de temps à lui décrire comment me positionner au fauteuil, comment m'habiller [...] Le but étant que je puisse intervenir petit à petit, qu'elle intègre [...] Mais il y a des choses qui vont arriver au bout de plusieurs semaines et ça ne peut se faire en une semaine [...] Rajouter une corde à son arc ». (Mme R, 35 ans, PCH 26h/24)

Les personnes rencontrées ont aussi souligné combien les formations actuellement proposées leur semblent peu adaptées à leurs besoins, notamment en raison de leur caractère générique. Quelle solution faudrait-il alors envisager? Certainement un double niveau de formation avec tout d'abord un ensemble de formations généralistes qui intègre des informations soignantes générales sur le handicap, sur les principales exigences techniques de l'appareillage technique mais aussi sur l'attitude relationnelle vis-à-vis de la personne en situation de handicap et de son entourage. Il reviendrait alors à la personne accompagnée d'assurer la formation de proximité de son aidant, en faisant évoluer cette formation en fonction des observations de l'aide humaine. C'est un point essentiel que souligne Nuss (2014) en soutenant que *« dans un accompagnement réussi, il n'y en a pas un qui donne et l'autre qui reçoit, les deux donnent et reçoivent, sinon il n'y a plus d'accompagnement mais ce que j'appelle du gardiennage »*.

Il faut enfin souligner que la formation effectuée par la personne accompagnée n'est jamais un acquis, et que la nécessité de la réitérer à chaque venue de nouvel aidant est un réel facteur de pénibilité et de fatigue pour la personne en situation de handicap.

3.3. Relations entre personne aidée et aide humaine : la nécessité d'une subtile alchimie

Il nous apparaît intéressant d'étudier les relations et de qualifier les relations partenariales qui se développent entre la personne en situation de handicap et la personne aidante.

« Deux partenaires qui vont faire un travail ensemble » (M. B., 50 ans, ACTP 5h/sem)

Ce partenariat est également évoqué par Nuss (2014) pour qui « avoir besoin d'être accompagné implique explicitement une notion de contrainte physique et/ou mentale. Cela ne signifie pas pour autant que je sois dépendant de mes accompagnants, du moins tant que je garde mon libre arbitre. Toute idée de « dépendance à » est imprégnée d'une aura d'assujettissement implicite ». Il s'agit là d'un subtil équilibre entre la notion d'assujettissement implicite et de libre arbitre pour ne pas être un objet de soins.

« Elles m'accompagnent mais c'est moi qui décide et on en a discuté, elles savent très bien que des fois, j'ai besoin d'être seule, donc, elles essayent d'être présentes quand j'ai besoin et de s'effacer au maximum sans être très loin au cas où ». (Mme Z., 26 ans, PCH 24/24h)

Ces entretiens démontrent également que ce partenariat va au-delà de la simple relation employeur-employé et dépasse la compensation stricte du handicap. La notion de relations humaines prend son sens. Il s'agit là de relations interpersonnelles entre « employeur en situation de handicap » et un « employé-aidant valide », complexifiées par la nature de la tâche qui induit une proximité physique et le lieu où elle est effectuée, c'est-à-dire la sphère privée comme le domicile ou la sphère sociale comme le lieu de travail.

« On n'a pas forcément envie d'avoir quelqu'un qui fait juste son boulot, qui ne discute pas et qui s'en va après qu'elle ait fini ce qu'elle avait à faire. C'est pas viable, pas intéressant et c'est pas ... pas humain ». (Mme J., 35ans, ACTP 4h/sem)

Le fonctionnement de ce duo repose sur la confiance de la personne en situation de handicap envers son aidant, de sa capacité à accepter cette aide et cette intrusion dans sa vie. Les notions de confidentialité, de respect de la personne, de respect de sa dignité, de ses habitudes, de son lieu de vie, du sens des responsabilités sont évoquées dans les entretiens que nous avons menés et constituent le ciment de la confiance que développe la personne en situation de handicap envers son ou ses aide(s). Mais peut-on parler d'une relation amicale ? Comme l'indique Éric dans le rapport de monographies Les expériences vécues des particuliers employeurs en situation de handicap de Céline Bédel, la relation employé-employeur est faite de proximité physique et possiblement affective. Mais, nos entretiens mettent en évidence que la limite « affective » dans la relation est à circonscrire afin que l'équilibre de cette relation si délicat à établir se maintienne dans le temps.

« On est des humains. Forcément il y a des amitiés qui se créent et tout ça, mais il faut essayer de ...voilà, de rester dans le travail et d'être un peu distant. C'est le mieux pour que ça se passe le mieux et le plus longtemps ». (M. D., 35ans, PCH 24h/24)

Ce partenariat doit également trouver son équilibre dans la vie familiale et sociale. Il est facilité lorsque que l'habitat est adapté. Comme le précise Eve Gardien (2014), l'adaptation du domicile permet de négocier les relations aux aides humaines de manière plus favorable pour « préserver les relations » de tout conflit par exemple en aménageant des espaces permettant de faire ensemble des activités, en dédiant un espace aux auxiliaires de vie pour leur repos ou encore en facilitant le recours aux aides techniques qui diminuent la pénibilité et le risque de troubles musculo-squelettiques de l'aidant lors des transferts. Par ailleurs, dans le rapport Expériences vécues de particuliers-employeurs en situation de handicap, Abdia Touahria-Gaillard explique que la juste distance dans une relation triangulaire nécessite que l'aidant trouve le juste positionnement et ne prenne pas le pas sur la relation de la personne en situation de handicap avec l'autre personne présente. En effet, cela risque de créer une asymétrie entre la personne en situation de handicap et l'aidant valide. Tout se joue dans la communication et la définition des rôles.

« Il est important d'expliquer beaucoup et repositionner de temps en temps l'auxiliaire de vie. Par exemple si mon gamin ne fait pas quelque chose de convenable c'est à moi de régler ce point, ce n'est pas à l'auxiliaire de vie de le faire, c'est mon rôle. C'est une

nuance qui est difficile à comprendre. Par contre, s'il tombe, je demande à l'auxiliaire de le relever. » (M. Y., 40ans, PCH, 25h/24)

La posture de l'aidant implique de la discrétion allant jusqu'à la capacité à se faire oublier, de l'adaptation, du bon sens afin de minimiser les interférences au sein de la famille mais aussi au sein des relations amicales car elles aussi peuvent être impactées par la présence d'un tiers.

« Les assistants de vie m'accompagnent partout, ils sont en retrait mais doivent être à mon écoute sans déranger ce qui se passe. C'est plus compliqué chez des amis, ce n'est pas un lieu neutre. C'est plus difficile de se mettre à l'écart. C'est aussi plus difficile pour les gens chez qui je vais ». (Mme R., 35 ans, PCH, 24h/24)

On voit là toute la complexité de cette relation duale qui entre dans l'intimité physique mais aussi familiale et sociale de la personne en situation de handicap.

Cette relation est également basée sur la notion de donnant-donnant. Ainsi, Brien (2013), dit « être très exigeant notamment quand la personne a du potentiel. Cependant, il n'aime pas son rôle d'employeur, le rapport au pouvoir le gêne. Il n'aime pas commander mais se considère plus comme un maître d'apprentissage ». Cette contribution à l'évolution de l'autre, à sa construction professionnelle est évoquée dans plusieurs entretiens.

« Je trouve qu'il faut apprivoiser la personne. Je m'aperçois qu'il faut lui donner sa chance : c'est des gens à qui il faut donner confiance ; s'ils n'ont pas confiance avec nous alors ils auront peur de faire ce métier-là ». (M. B., 50 ans, ACTP, 5h/sem)

Au regard des entretiens effectués, il semble donc que si la prestation d'aide humaine telle que définie dans la loi de 2005 a effectivement amélioré la vie des personnes en situation de handicap, certaines limites sont perceptibles. Ainsi, le nombre d'heures allouées, la finesse des relations qui se jouent entre accompagné et accompagnant, ou encore les contraintes liées à l'organisation de ce dispositif par les personnes elles-mêmes s'accordent parfois difficilement avec leurs aspirations de vie.

Conclusion

L'aide humaine est centrale dans la prestation de compensation du handicap et en constitue un pan indispensable. Elle recouvre toutefois une multitude de réalités, autant que de personnes qui en bénéficient et s'en sont saisies. La compensation par l'aide humaine a été conçue comme un élément facilitateur dans la conciliation entre les besoins à la fois universels et individuels des personnes et un environnement souvent hostile à leur autonomie. La manière de la mettre en œuvre aujourd'hui comporte cependant des limites.

La loi de 2005, dans son esprit, envisageait une prise en compte globale qui respecte les habitudes de vie des personnes. Cependant, l'effectivité du dispositif est questionnée par les bénéficiaires qui identifient une dichotomie entre la volonté initiale et la réalité. L'exemple caractéristique est celui du minutage des actes de la vie quotidienne qui rappelle que l'approche sanitaire du handicap en France n'est pas totalement dépassée. Permettre à une personne d'être autonome implique entre autres de la laisser organiser son emploi du temps quotidien selon ses besoins.

La tendance française à prioriser les actes de soins ou de la vie quotidienne reste vivace, au détriment de besoins tout aussi importants comme la vie professionnelle, les loisirs, la vie sociale... Dans ce domaine en particulier, il est possible d'identifier une inégalité entre les personnes bénéficiant d'un nombre d'heures élevé et celles qui ne se voient attribuer que quelques heures. Ainsi, un faible nombre d'heures induit une tendance à négliger les besoins en termes de participation sociale. L'exemple de la parentalité est alors frappant : une personne avec peu d'heures d'aide humaine a de grandes chances de se retrouver seule face à ce défi qui constitue pourtant le quotidien d'une grande majorité de ses concitoyens. Par ailleurs, certains tabous comme celui de la sexualité des personnes en situation de handicap se heurtent à l'esprit de la loi. La résistance au changement qui est un phénomène observable dans toute organisation sociale pose des limites conceptuelles dans la mise en œuvre très concrète de la compensation du handicap.

C'est dans ce cadre que la notion d'empowerment est particulièrement intéressante. Dans cette conception, les bénéficiaires d'une politique publique détiennent un véritable pouvoir de co-production. Les utilisateurs doivent être intégrés dans la gouvernance ce qui donne à la démocratie sanitaire une réalité concrète. La co-production est un concept relativement récent en France alors qu'il est déjà largement éprouvé dans d'autres pays européens. L'exemple de la Suède est dans ce cadre parlant puisque le dispositif actuel de

compensation du handicap est le résultat d'une mobilisation des associations de personnes en situations de handicap et d'acteurs locaux qui ont pris en main la conception des politiques publiques les concernant. L'objectif poursuivi est ainsi de garantir les droits sociaux et la sécurité matérielle de tous afin d'offrir à chacun les mêmes possibilités de participer à la vie de la collectivité suédoise et le pays s'en est donné les moyens financiers.

Sans entrer dans le détail de l'application pratique des mesures, il nous semble cependant que ce type d'avancées peut nous permettre de formuler des pistes concrètes de travail pour améliorer la pertinence de la prestation des aides humaines à domicile à destination des personnes en situation de handicap :

- Réformer la gouvernance de la politique menée en matière d'aides humaines, notamment en matière de gestion de proximité et de mise en œuvre des dispositions législatives. Le concept de « co-production » que nous avons évoqué ci-dessus nous semble à cet égard particulièrement fécond. Il faudrait dès lors dessiner la physionomie de ces instances locales et les doter d'un mode de gestion paritaire partagé entre les personnes accompagnées, les aides humaines et les représentants des pouvoirs publics ;

- Recenser l'ensemble des sujets fondamentaux à une intervention réussie des aides humaines et pour lesquels la co-production avec les personnes accompagnées est indispensable : mode d'organisation des plannings, profil de candidats et mode de recrutement, formations essentielles, voire fonctionnements mutualisés entre personnes accompagnées ;

- Créer et diffuser des guides de bonnes pratiques sur certains aspects fondamentaux de l'accompagnement quotidien (toilette, coucher, repas...) à destination des personnes en situation de handicap, de leurs aides et même de leur entourage ;

- Dans le même état d'esprit, définir et appliquer un mode de production des formations bi-dimensionnel, qui permette de diffuser un socle de connaissances national sur le handicap et sa prise en charge à domicile à destination des personnes en situation de handicap et de leurs aides d'une part et d'assurer des formations locales, voire individuelles de la part des personnes handicapées sur leurs besoins propres ;

- Faire évoluer le statut des personnes employant directement des aides humaines pour reconnaître les compétences acquises et déployées en terme de management (recrutement, formation, gestion au quotidien), en faire le cas échéant la base d'une validation d'acquis de l'expérience professionnelle applicables au-delà de leur situation personnelle et susceptible de donner lieu à une activité rémunérée.

Bibliographie

Ouvrages

- Anden Gerd (2012), L' « assistance personnelle » : pour une vie hors les murs des institutions, in Gardien Eve (dir.), Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, Toulouse, Erès, pp. 55-69
- Brien Jean-Marc, Fouilleul Cathy, Paderi Jocelyne (2013), Auxiliaire de vie et handicap, une relation particulière, Janzé, éd. Coetquen
- Fougeyrollas Patrick (2010), La funambule, le fil et la toile – Transformations réciproques du sens du handicap, PUL, Laval (Québec)
- Gardien Eve (2014), L'intimité partagée par nécessité : entre respect et liberté, Yves Jeanne (dir.), Corps à cœur – Intimité, amour, sexualité et handicap, Toulouse, Erès, pp. 37-57
- Lacroix Yves (2008), Accompagner les personnes handicapées à domicile – Une vie négociée, Lyon, Chroniques Sociales
- Nuss Marcel (2014, 3ème édition), La présence à l'autre – Accompagner les personnes en situation de grande dépendance, Paris, Dunod

Articles et Rapports

- Bédel Céline (2015), Les expériences vécues des particuliers employeurs en situation de handicap - Rapport de monographies, FEPEM, 86p.
- Bonfils Inge, Askheim Ole (2013), Empowerment and personal assistance – resistance, consumer choice, partnership or discipline ?, Scandinavian journal of disability research, 16, pp. 62-76
- CNAS (2015), Prestation de compensation du handicap 2014 : Evolution et contenu de la prestation in Analyse Statistique n°1, 8p.

- CNSA (2010), Rapport sur l'appropriation du GEVA Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, 42 p.
- DRESS (2015), 4,2 millions de prestations d'aide sociale attribuées par les départements en 2014, in Etudes et Résultats, n°942, 6p.
- DREES (2013), Évolution des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012, in Etudes et Résultats, n°829, 6p.
- DREES (2011), Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap : deux populations bien différentes, in Etudes et Résultats, n°772, 8p.
- Gucher Catherine, Alvarez Stéphane, Chauveaud Catherine, Gallet Marie-Ange, Laforgue Denis, Vial Benjamin, Warin Philippe (2011), Non recours et non adhésion : la disjonction des notions de « qualité de vie » et de « qualité de l'aide à domicile », Rapport de recherche ODENORE, 293p.
- Gardien Eve (2015), Aides humaines à domicile jour et nuit : quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité ? - Pour une sociologie de l'humain en situations, Rapport Les chantiers leroymerlinsource, n°15, 32p.
- La Documentation Française : revue française des affaires sociales 2003/4 (n°4), La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites, 556p.
- Nordenfelt Lennart (2006), On health, ability and activity: Comments on some basic notions in the ICF, in Disability and Rehabilitation.
- Touahria-Gaillard Abdia (2015), Expériences vécues de particuliers-employeurs en situation de handicap, Rapport FEPEM.
- Weill Arlette (2014), L'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents, Rapport Handéo, 133p.

Guides

- CNSA (2013), Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH – Guide PCH aide humaine, 80p.
- CNSA, Mots-clés pour l'autonomie : compensation, 8p.
- MDPH 64 (2006), Guide de la loi du handicap, 16p.

Sites internet

- www.cnsa.fr
- <http://www.ripph.qc.ca>
- www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202

Liste des annexes

Annexe 1 : Modèles de la CIDIH et de la CIF

Annexe 2 : Modèle MDH-PPH 2

Annexe 3 : Guide d'attribution de la PCH

Annexe 4 : Guide d'évaluation GEVA (objectifs du Geva, le Geva : outil de coopération entre partenaires)

Annexe 5 : Tarifs de la PCH

Annexe 6 : Guide d'entretien

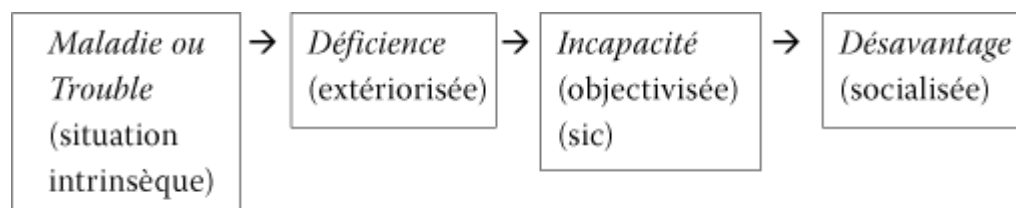
Annexe 7 : Grille d'analyse des entretiens

Annexe 8 : Pyramide de Maslow

Annexe 9 : Modèle suédois

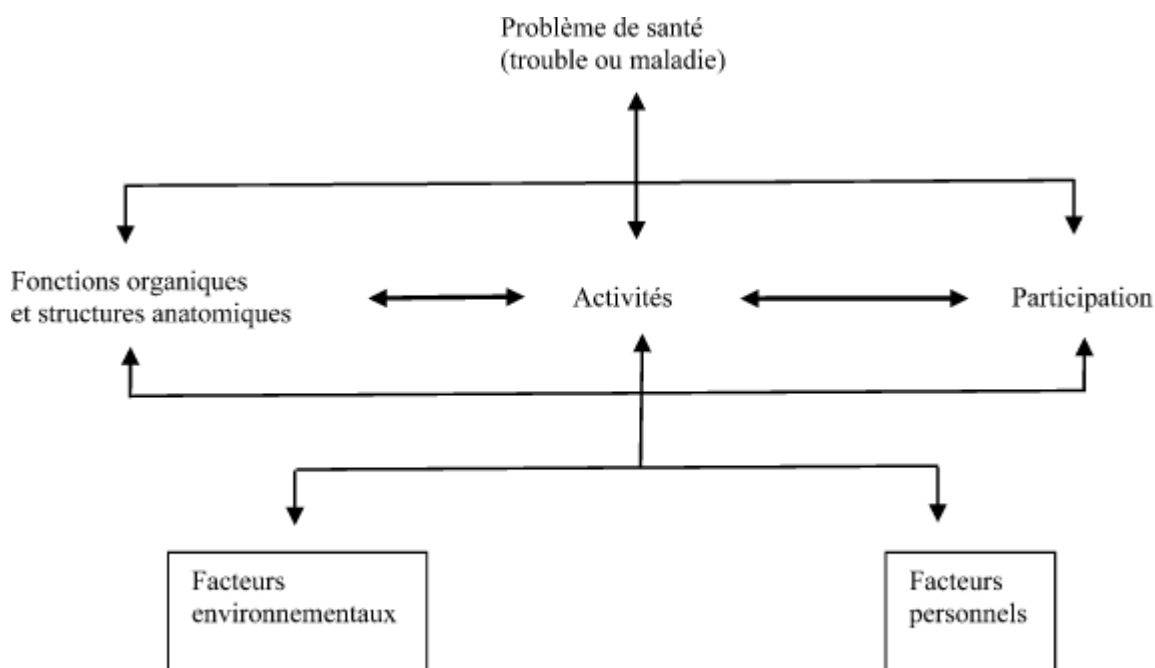
Annexe 1 : Modèles de la CIDIH et de la CIF

Modèle de la CIDIH (source : Classification Internationale des Déficiences, des Incapacités et du Handicap, OMS, 1980)



(OMS, 1993, p. 26).

Modèle de la CIF (Source : Classification Internationale du Fonctionnement et du Handicap, OMS, 2001)



(OMS, 2001, p. 19)

Définitions des composantes de la CIF

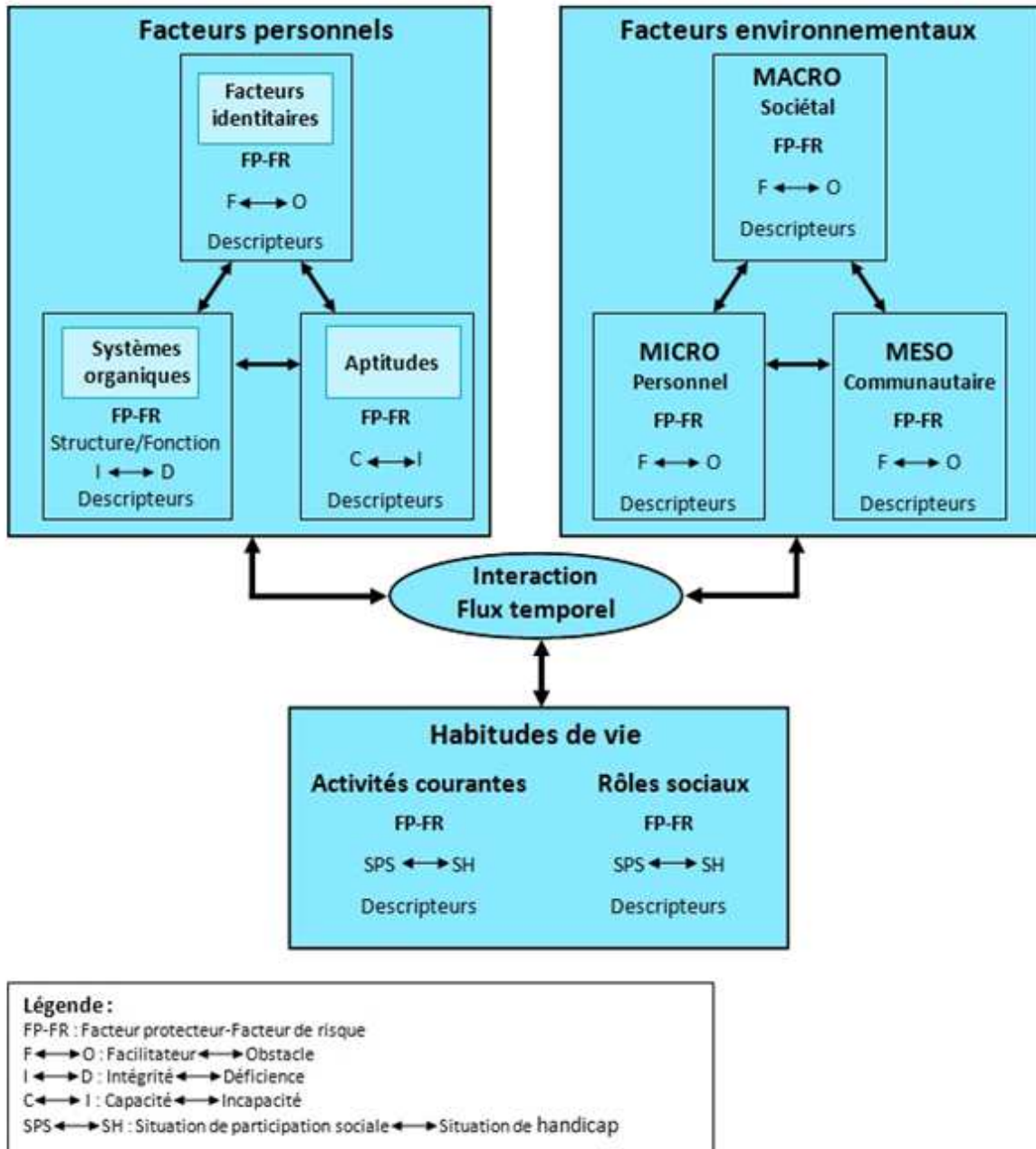
- **Activité** désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.
- **Participation** désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.
- Les **limitations d'activité** désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.
- Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.
- Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

- Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).
- Les **structures anatomiques** désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.
- Les **déficiences** désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Annexe 2 : Modèle MDH-PPH 2

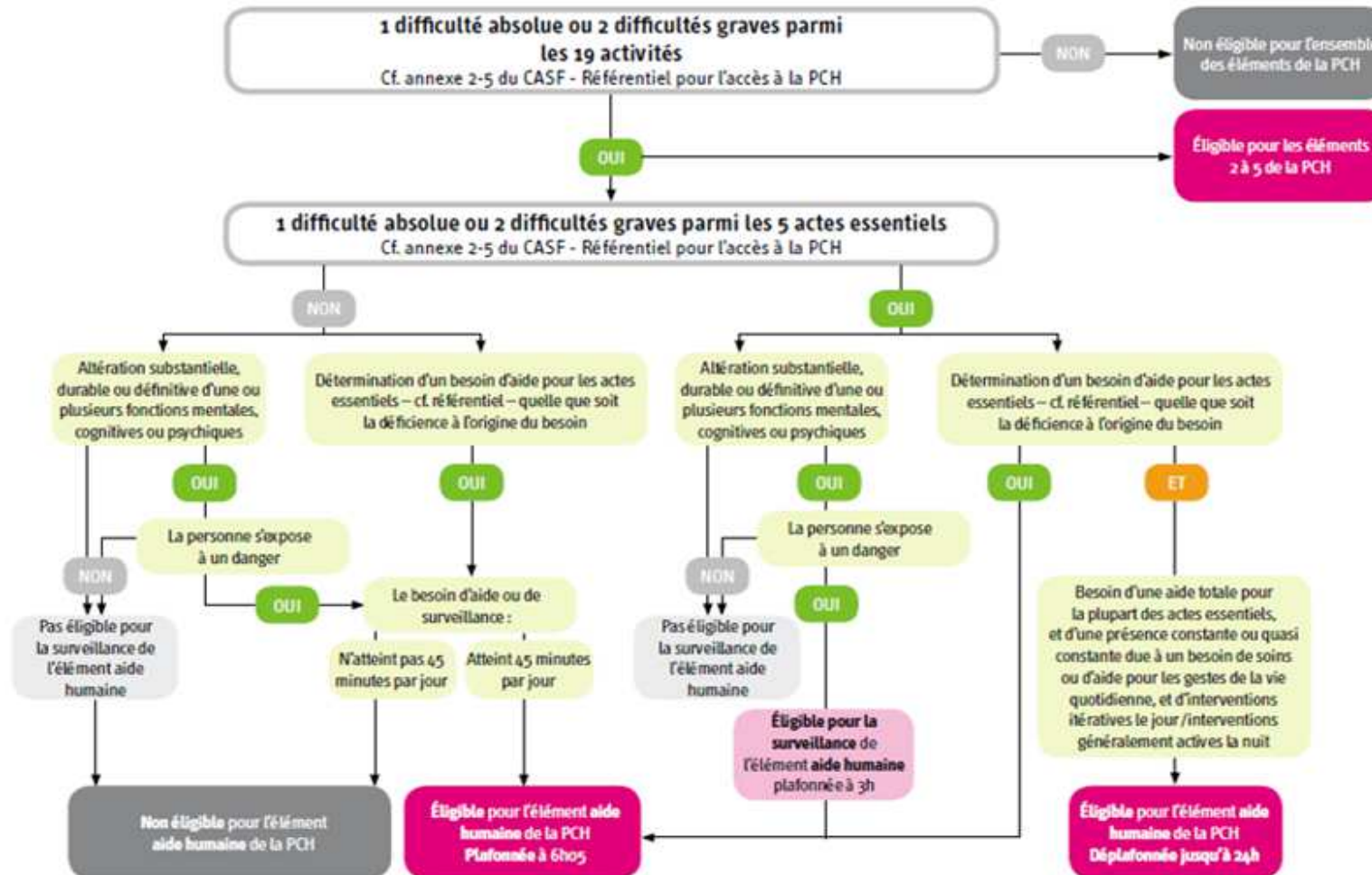
(Source : RIPPH)

**Modèle de développement humain
et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2)
(Fougeyrollas, 2010)**



Annexe 3 : Guide d'attribution de la PCH

(Source : Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH – Aide Humaine, Décembre 2013, CNSA)

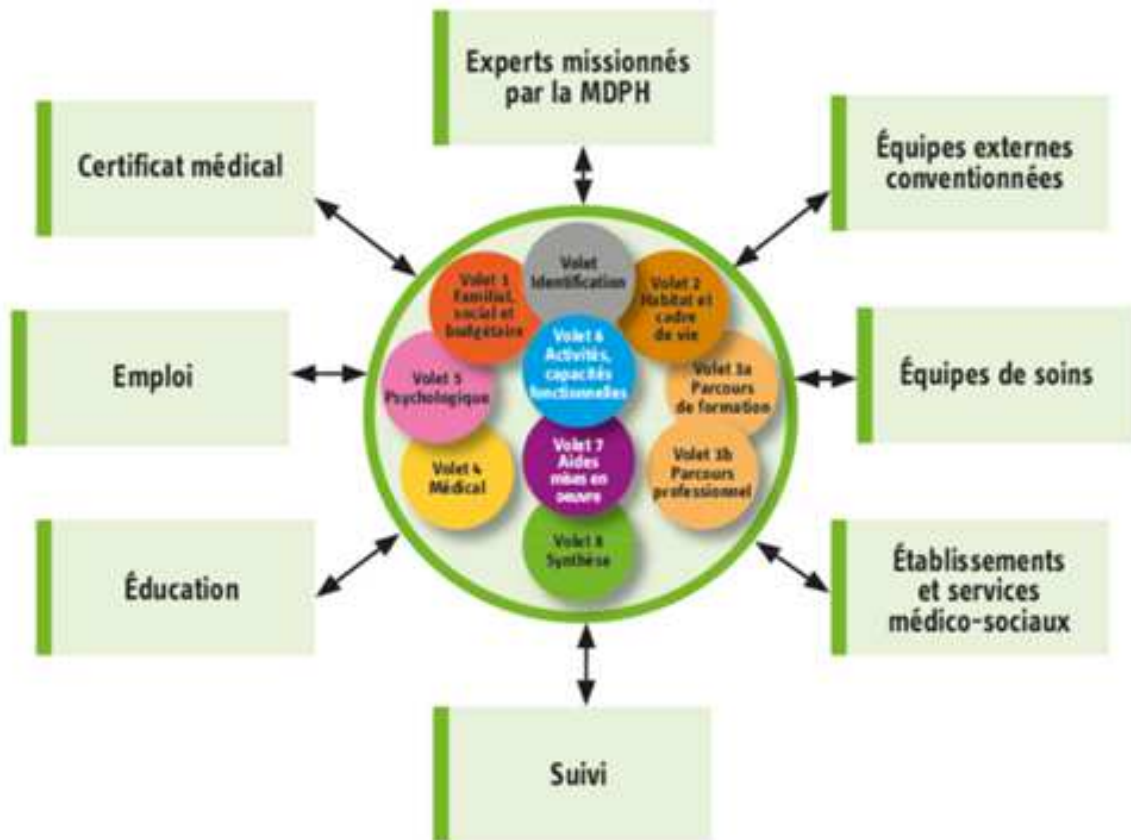


Annexe 4 : Guide d'évaluation GEVA (objectifs du Geva, le Geva : outil de coopération entre partenaires)

(Source: Le GEVA - Évaluer les besoins de compensation, in Les cahiers pédagogiques de la CNSA, Septembre 2012, CNSA)



> Le GEVA, outil de coopération entre partenaires



Annexe 5 : Tarifs de la PCH

(Source : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>)

Aides humaines

Cette aide permet à la personne handicapée d'être assistée par une tierce personne :

- soit pour rémunérer un service d'aide à domicile,
- soit pour dédommager un aidant familial (un membre de la famille qui n'est pas salarié pour cette aide).

Emploi direct d'une tierce personne	100 % dans la limite de 13,61 € l'heure ou 14,11 si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales	80 % dans la limite de 13,61 € l'heure ou 14,11 si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales
Recours à un service mandataire	100 % dans la limite de 14,97 € ou 15,52 € si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales	80 % dans la limite de 14,97 € ou 15,52 € si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales
Recours à un service prestataire agréé	100 % dans la limite de 17,77 € l'heure ou dans la limite du montant fixé entre le service prestataire et le département	80 % dans la limite 17,77 € l'heure ou dans la limite du montant fixé entre le service prestataire et le département
Aidant familial	100 % et dédommagement à hauteur de 3,70 €/l'heure ou 5,54 € l'heure si l'aidant réduit ou abandonne son activité professionnelle	80 % et dédommagement à hauteur de 3,70 €/l'heure ou 5,54 € l'heure si l'aidant réduit ou abandonne son activité professionnelle

Annexe 6 : Guide d'entretien

Guide d'entretien : « L'aide humaine, vecteur de l'autonomie de la personne en situation de handicap : un potentiel à concrétiser ».

Thématiques générales explorées :

- Quelles sont vos activités quotidiennes ?
- Comment intervient l'aide humaine dans ce contexte (avantages/désavantages) ?
- Qu'attendez-vous d'une aide humaine ? (objectifs de vie, habitudes de vie, rôle social, besoins vitaux)

Questions de départ : *à utiliser ou non en fonction de la situation*

- Avant d'aborder mes propres questions, qu'avez-vous à me dire sur votre vie avec les aides humaines ?
- Vous vivez à Rennes depuis longtemps ? quartier...
- Comment avez-vous connu l'association Handicap 35/gré à gré ?

Entretien :

Pouvez-vous me parler de

- Vie militante et politique
- Vie associative, spirituelle, religieuse
- Loisirs
- Vie à domicile
- Votre logement est-il adapté à vos besoins ?
- Vie avec les amis
- Vie avec la famille
- Vie professionnelle
- Activités quotidiennes : nutrition, soins corporels, communication, habitation, déplacements.
- Recrutement : Comment avez-vous rencontré la personne qui effectue cette assistance à domicile ? Pouvez-vous nous décrire la manière dont cette personne travaille ? quel type de contrat avez-vous signé ? Sur quels critères avez-vous recruté cette personne ?

Quel avenir pour l'aide humaine selon vous ?

- Actions prioritaires à mener
 - Quelle place pour les progrès technologiques ?
- IV -

- Rêve : « imaginons que, dans un monde idéal que feriez-vous ? »

Questions complémentaires :

- Dans quelles circonstances et quand avez-vous été amené à demander l'octroi de la PCH ?
- Quel est le taux d'incapacité dont vous bénéficiez (80%-100%) ?
- Quelles compensations avez-vous demandé à la MDPH ?
- Votre situation a-t-elle évolué depuis lors ? Avez-vous demandé une réévaluation de la prestation ? une extension ?
- Si personne concernée par l'ACTP avant 2005 : de quelle aide bénéficiez-vous ? la PCH a-t-elle changé quelque chose ?
- Nombre de personnes aidants, avantages limites.

Annexe 7 : Grille d'analyse des entretiens

GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS : «L'aide humaine, vecteur de l'autonomie de la personne en situation de handicap : un potentiel à concrétiser»

- Recrutement :

- Le profil des recrutés ? La notion de métier ?
- L'employeur : direct, prestataire, mandataire
- Le manager
- Le rôle social, le rôle par rapport à l'accompagnant
- Les conditions de travail des auxiliaires de vie (TMS, etc ...) // lien avec la domotique et les aides techniques ?

- Relation accompagnant/accompagné :

- L'attitude
- La distance
- La place de l'entourage
- Aide technique ou relation humaine ?

- Mode de vie :

- La vie quotidienne (les soins, la toilette, etc.)
- Les envies et la vie à plusieurs (les loisirs, la profession, la parentalité, etc.)
⇒ Confusion maintien à domicile et projet de vie ?

- Mode d'organisation

- En fonction du handicap
- En fonction du nombre d'heures
- Le rôle de l'accompagnant dans la gestion des aidants
- Le rythme de vie

- Pistes d'avenir :

- La domotique et les aides humaines
- Le décalage entre l'esprit de la loi et la réalité
- La lourdeur des procédures, l'évaluation décennale
- L'expertise des pairs

Annexe 8: La pyramide de Maslow

La pyramide des besoins est une représentation pyramidale de la hiérarchie des besoins réalisées dans les années 1940 par le psychologue Abraham Maslow.

Maslow met à jour cinq groupes de besoins fondamentaux : les besoins physiologiques, les besoins de sécurité, les besoins d'appartenance et d'amour, les besoins d'estime et le besoin d'accomplissement de soi.

Il estime que ces besoins s'inscrivent dans le cadre d'une hiérarchie. Ainsi, lorsqu'un groupe de besoins est satisfait, un autre prend progressivement sa place selon l'ordre hiérarchique tel qu'instauré par le schéma ci-dessous.



Annexe 9 : Le modèle suédois

LES GRANDES LIGNES DU MODELE SUEDOIS

Chiffres

L'effort financier consenti en faveur de la compensation du handicap en Suède est élevé. En effet, selon les sources de l'OCDE de 2010, la Suède consacre près de 3,6 % du PIB pour les dépenses liées à la compensation de la perte d'autonomie et aux soins de longue durée en 2008 contre 1,7 % du PIB pour la France.

La Suède, à travers un niveau de prélèvements obligatoires le plus élevé du monde, a bâti un système de protection sociale universelle qui est souvent reconnu comme le plus généreux du monde. En effet, de lourdes taxes sont prélevées chaque mois sur les salaires des citoyens suédois, s'élevant à près de 30% du salaire brut, pour le financement du système de prise en charge sanitaire et médico-sociale.

La politique sociale repose sur les principes de solidarité, de normalisation et d'intégration. L'objectif poursuivi étant ainsi de garantir les droits sociaux et la sécurité matérielle de tous afin d'offrir à chacun les mêmes possibilités de participer à la vie de la collectivité suédoise.

Dans ce cadre, les personnes en situation de handicap ne constituent pas une catégorie particulière dotée d'un statut légal et redevable de procédures et de traitements spécialisés. Rappelons que les droits des personnes en situation de handicap sont des composantes des droits universels de l'homme. Pour affirmer cette idée d'universalité, la Suède est dotée depuis les années 2000 d'un plan d'action national pour les handicapés, « Du patient au citoyen », qui marque une nouvelle trajectoire de la politique suédoise en matière de handicap. Par le passé, ce domaine politique portait surtout sur les questions sociales et de bien-être. Aujourd'hui, l'attention se porte sur la démocratie et les droits de l'homme. Plus récemment, la ratification de la convention des nations unies en 2008 par le gouvernement suédois engage ce dernier à ce que la législation nationale n'implique aucune discrimination à l'égard des personnes en situation de handicap.

Le dispositif actuel de compensation du handicap fait suite à de massives fermetures d'institutions spécialisées qu'a connues la Suède à partir des années 1970. Un mouvement

de contestation (accompagné par la promotion des acteurs locaux, soutenue et développée par les associations influentes comme le JAG¹² par exemple) a revendiqué le droit de vivre normalement, défendu l'autonomie de décision des personnes en situation de handicap et prôné la mise en place d'un système d'assistance personnelle. Le mouvement progressif, s'est appuyé sur la mise en place de mesures de compensation spécifiques pour les personnes les plus gravement handicapées, établies en 1993 par les lois dite LSS (Loi sur les services et le soutien à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles), qui assure aux personnes de moins de 65 ans et handicapées, le droit à dix services différents dont le plus important reste le droit à l'assistance personnelle et la suppression des institutions spécialisées dans le handicap mental, (En 2001, seules 170 personnes atteintes de déficience mentale vivaient encore en institution). et la LASS (Loi complémentaire sur l'allocation d'assistance pour une tierce personne) qui permet une prise en charge des coûts de l'assistance, si celle-ci dure plus de 20 heures par semaines. La personne en situation de handicap peut choisir de recruter elle-même son assistant, passer par une coopérative, une société privée à but lucratif ou encore une municipalité. Anden Gerd montre dans Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, que ce dispositif permet un relatif niveau d'autonomie et renforce le sentiment d'intégrité personnelle. Les personnes pluri-handicapées peuvent alors choisir leur façon de vivre et de se loger, passer du temps avec leurs amis et leur famille. *«L'assistance personnelle (...) permet aussi à leur famille de vivre une vie comme les autres».*

Contrairement en France, l'évaluation des besoins d'assistance personnelle est fondée sur l'auto-description des besoins par l'utilisateur. En effet, l'utilisateur décrit sa vie quotidienne, y compris les activités qu'il pourrait et voudrait faire si l'assistance lui était accordée et c'est sur cette base qu'une évaluation du nombre d'heures nécessaires pour réaliser ces activités est faite.

Comme le déplorent certaines personnes en situation de handicap rencontrées en entretien, il semble difficile de réfléchir et d'agir en matière d'aide humaine, sans la participation directe des personnes handicapées elles-mêmes.

Par ailleurs, les vacances sont considérées comme des besoins réguliers, et par conséquent sont pris en charge par l'allocation d'assistance.

Si la Suède reste un modèle de politique sociale autour des principes de solidarité, de normalisation et d'intégration, l'ouvrage Des innovations sociales par et pour les personnes

¹² Association suédoise nationale à but non lucratif en charge des questions liées au handicap et à l'assistance personnelle. « JAG » est également un acronyme composé des premières lettres des mots suédois pour Egalité, Assistance et Inclusion

en situation de handicap, d'Anden Gerd démontre que *l'exigence du respect des droits de l'homme pour les personnes avec des handicaps majeurs est encore loin d'être satisfaite* ». Les membres de JAG s'efforcent quant à eux de démontrer constamment la pertinence du dispositif « assistance personnelle », de soutenir le droit de ses membres à être les acteurs de leur propre vie (autodétermination et participation à la vie en société, « sur un pied d'égalité avec autrui ») et persuader les municipalités de la financer au titre du service social. »

Cependant, et selon le rapport de la Commission sur le bien-être, l'application des lois LSS et LASS a conduit à des graduations dans la prise en charge des personnes en situation de handicap, du fait de financements inégalitaires. Il semblerait que les personnes ayant un handicap moins sévère reçoivent moins d'aide, alors que les personnes sévèrement dépendantes se sont vues accroître l'aide individuelle.

D'autre part, il convient de souligner que des différences persistent, du fait de la constitution représentative des groupes. Par exemple, les groupes les moins susceptibles de se défendre semblent avoir plus de difficultés à faire reconnaître leurs droits que les groupes plus fortement structurés.

Thème n°23 - Animé par : Eve Gardien, Maître de conférences en sociologie, Université Rennes II et William Sherlaw, Enseignant-Chercheur, Ehesp

L'aide humaine, vecteur de l'autonomie de la personne en situation de handicap : un potentiel à concrétiser

*Elsa Baffert, IASS - Sabine Cagnon, EDESSMS- Sandrine Couturier, EAAH - Alix Detchart
EDESSMS - Jean-Gabriel Mastrangelo, EDH - Sandrine Mincheneau, EAAH - Fanny
Sarrazin, EDESSMS - Véronique Smolarek, EDS*

Résumé :

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a institué la prestation de compensation du handicap dont l'objet est de financer les besoins en aides des personnes en situation de handicap. Nous nous intéressons ici à l'aide humaine, aussi bien en termes de dispositif que de réponse aux attentes des personnes bénéficiaires et de participation à la réalisation de leur projet de vie.

Les entretiens menés avec des personnes en situation de handicap ont mis en exergue plusieurs points sensibles. Cet accompagnement quotidien n'est pas toujours adapté, et ne couvre pas toujours des besoins concourant à la réalisation du projet de vie et au final à l'autonomie de la personne. Il s'avère aussi que les opportunités d'accès des personnes en situation de handicap à la participation sociale sont parfois inégales. Enfin l'aide humaine peut avoir un impact positif ou négatif sur la vie familiale et l'entourage.

L'aide humaine doit s'adapter au mode et au rythme de vie de la personne accompagnée, et adopter la posture adéquate en toute circonstance et en particulier lors des interactions sociales. Mais l'organisation pratique de la prestation n'est pas sans difficulté et le partenariat accompagné/accompagnant va souvent au-delà de la simple relation employeur/employé.

L'aide humaine est sans conteste indispensable à la compensation du handicap. Toutefois, pour atteindre effectivement l'objectif de la loi de 2005, le système doit encore être amélioré. En ce sens, les bénéficiaires détiennent un véritable pouvoir de co-production et doivent être intégrés à la gouvernance et à la mise en œuvre des politiques qui les concernent.

Mots clés : accompagnement, autonomie, environnement, personne en situation de handicap, prestation de compensation du handicap, aide humaine, projet de vie

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs