

**L'intervention des
Services de Soins Infirmiers A Domicile
auprès des personnes handicapées motrices**

***Besoins et attentes des professionnels, des
bénéficiaires et de leur famille***

**Etude réalisée par Bénédicte MARABET et Matthieu DEMARQUEZ,
Conseillers techniques au CREAHI d'Aquitaine
pour l'Association des Paralysés de France**

Décembre 2003

Nous remercions :

les équipes des SSIAD pour l'intérêt qu'elles ont porté à cette étude et l'aide qu'elles nous ont apportée pour rentrer en contact avec les bénéficiaires de leur service

les personnes handicapées et leur famille, pour leur accueil et leur disponibilité .

C'est grâce à la contribution de l'ensemble de ces personnes que ce travail a pu être réalisé

Sommaire

Introduction	5
1 - Les personnes handicapées motrices prises en charge par un SSIAD	7
1.1 - Cadre méthodologique	7
1.1.1 - Le champ de l'enquête	7
1.1.2 - Les conditions d'inclusion dans l'enquête	7
1.1.3 - Les SSIAD intervenant auprès des personnes handicapées	8
1.2 - Caractéristiques des personnes handicapées motrices bénéficiant d'un SSIAD	9
1.2.1 - Age	9
1.2.2 - Cadre de vie	10
1.2.3 - Déficience	11
1.3 - Les prestations apportées à domicile	14
1.3.1 - Le nombre moyen d'heures d'intervention mensuelles	14
1.3.2 - Les autres intervenants	15
1.3.3 - La nature des autres interventions à domicile	16
1.4 - Adéquation de la prise en charge à domicile	16
1.5 - Perspective d'évolution	19
2 - Enquête auprès des équipes des SSIAD, des bénéficiaires et de leur familles	20
2.1 - Déroulement de l'enquête	20
2.1.1 - L'enquête de terrain	20
2.1.2 - Les axes d'investigation	21
2.1.3 - Les résultats de l'enquête	22
2.2 - L'intervention à domicile des aides-soignantes et infirmières de SSIAD	23
2.2.1 - La motivation du travail en SSIAD	23
2.2.2 - Prise en charge des personnes handicapées motrices en SSIAD	25
2.2.3 - Les soins	30
2.2.4 - Au-delà des soins, la qualité de vie...	35
2.2.5 - Les aidants naturels	36
2.2.6 - La formation	37
2.2.7 - Les autres intervenants à domicile	39

2.3 – Les usagers : vivre à domicile avec un handicap moteur	44	
2.3.1 - Les situations de vie à domicile dans le cadre de l'enquête	44	
2.3.2 - Le choix de vie à domicile		45
2.3.3 - L'organisation de la vie à domicile : l'intervention des SSIAD		46
2.3.4 – L'appréciation de la prestation des SSIAD	48	
2.3.5 – Les difficultés de l'accès à une prise en charge en SSIAD	49	
2.3.6 - Qualité de vie et projets de vie...		50
2.3.7 - Perspectives...		52
2.4 – Les aidants : vivre à domicile avec un proche handicapé moteur...	54	
2.4.1 - Descriptif de situations d'aidants dans le cadre de l'enquête		54
2.4.2 - Le rôle de l'aidant		54
2.4.3 - Les difficultés des aidants		55
2.4.4 - Appréciation de l' intervention des SSIAD par les aidants		58
2. 5 – Description de situations	59	
2.5.1 – Exemple de situation d'aide inscrite dans la durée		59
2.5.2 - Exemple de situation d'aide inscrite dans une limite de temps		60
2.5.3 - Exemple d'une situation d'aide apportée par le SSIAD à un aidant		61
2.5.4 - Exemple illustrant un cas de fatigue ou d'usure de l'aidant		62
2.5.5 - Exemple illustrant un retour à domicile à la suite d'une hospitalisation		62
2.5.6 - Exemple illustrant une situation de rejet des prestations infirmières		63
2.5.7 - Exemple illustrant l'apport des SSIAD dans la réalisation d'un projet de vie		63
2.5.8 - Exemple de situation illustrant la difficulté d'obtention de l'aide d'un SSIAD		64
Conclusion		65
Annexes		70

Introduction

Cette étude a été réalisée par le CREAHI d'Aquitaine à la demande de l'Association des Paralysés de France dans le cadre de sa consultation nationale ayant pour thème prioritaire en 2002 : « *Les difficultés des aidants naturels et professionnels auprès de personnes en situation de handicap moteur* ».

La proposition du CREAHI portant sur « *L'intervention des Services de Soins à Domicile auprès de personnes ayant un handicap moteur* » a reçu l'accord du Conseil scientifique de l'APF pour une réalisation dans le courant de l'année 2003. En effet, la prise en charge des personnes handicapées à leur domicile, quand elle correspond à leurs souhaits et que les conditions environnementales le permettent, s'inscrit pleinement dans les orientations tracées par les politiques actuelles d'action sociale.

Or, parmi les acteurs concourant à ce maintien des personnes handicapées en milieu de vie ordinaire, les services intervenant à domicile et plus particulièrement les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) jouent un rôle important. Et si le public en situation de handicap (au sens restrictif du terme, c'est-à-dire sans amalgame avec les situations de dépendance dues à l'avancée en âge) n'est pas le plus représenté parmi ceux qui bénéficient de l'intervention de ces services, il y tient, néanmoins, une place qui n'est pas négligeable.

Cependant, si au moment de l'enquête, les SSIAD ne pouvaient intervenir auprès des personnes handicapées de moins de 60 ans que sur dérogation, un élargissement de leur clientèle était attendu à court terme et annoncé par plusieurs textes ¹. D'ores et déjà, de nombreux SSIAD sont régulièrement sollicités pour ce type de prise en charge et beaucoup d'entre eux prennent en charge plusieurs usagers handicapés parmi lesquels la déficience motrice est de loin la plus représentée.

C'est donc dans ce contexte, à la fois d'incertitude législative mais aussi d'une réalité de terrain se traduisant par un ancrage progressif des SSIAD dans le secteur de l'aide à domicile auprès de personnes en situation de handicap moteur, que s'est déroulée cette étude avec pour objectifs :

⇒ **d'identifier les difficultés de cette prise en charge**, en distinguant celles inhérentes à la prise en charge à domicile de celles qui concernent plus particulièrement les personnes en situation de handicap moteur

⇒ **d'évaluer les besoins nécessaires** pour améliorer les conditions de maintien de ces personnes handicapées à domicile du point de vue des professionnels (notamment en terme de personnel supplémentaire et de formation), des bénéficiaires et des aidants naturels

⇒ **d'examiner les conditions d'une coordination harmonieuse** entre les différentes catégories de professionnels ² pouvant intervenir auprès de la personne handicapée ainsi qu'entre professionnels et aidants naturels.

¹ Circulaire n°2002-207 du 10 avril 2002 et circulaires DGAS/PHAN/3A n° 2002-522 du 11 octobre 2002

² Selon ces mêmes travaux (note 6), la moitié environ des personnes handicapées bénéficiant de l'intervention d'un SSIAD recourent parallèlement à l'intervention d'un SAD

Les investigations ont été mises en œuvre autour de 2 axes :

↳ **une approche des caractéristiques de la population handicapée motrice bénéficiaire de l'intervention d'un SSIAD** sur la base de données préalablement collectées par le CREAHI d'Aquitaine concernant des éléments personnels (âge, déficience principale, mode de vie...) relatifs au service offert, à son adéquation par rapport aux besoins de la personne et les perspectives d'évolution dans un délai de 2 ans

↳ **une analyse des difficultés, besoins et attentes des professionnels des SSIAD, des bénéficiaires et de leur famille** à travers des entretiens réalisés auprès de ces trois protagonistes de statut différent. L'objectif a été de faire décrire à chacun :

- les difficultés rencontrées et ressenties en fonction de sa place
- de traduire ces difficultés en besoins et attentes
- d'aborder les conditions d'intervention des SSIAD auprès de personnes ayant un handicap moteur, les conditions de vie à domicile de l'utilisateur (parcours, organisation des aides...), la place et le rôle de l'aidant naturel dans ce contexte.

Les effets attendus de cette démarche sont de permettre :

- ☞ une meilleure connaissance des publics handicapés moteurs pris en charge à domicile
- ☞ la mise en place d'une stratégie de développement de l'offre de prise en charge à domicile en fonction des attentes et des besoins de chacun
- ☞ une aide aux pouvoirs publics pour orienter les politiques de maintien à domicile (plans d'action et de financement)

1 - Les personnes handicapées motrices prises en charge par un SSIAD

1.1 - Cadre méthodologique

1.1.1 - Le champ de l'enquête

Le CREAHI, dans le cadre d'une mission confiée par la DRASS, travaille actuellement sur la question des personnes handicapées âgées en Aquitaine. Un des axes de ces travaux s'intéresse aux conditions d'accueil et de prise en charge de ces publics en institution ou à domicile.

A cette occasion, le CREAHI a sollicité par questionnaire l'ensemble des SSIAD et des SAD (*services d'aide à domicile avec agrément qualité*) de la région Aquitaine et a pu ainsi repérer ceux qui intervenaient auprès de personnes handicapées.

Si la population concernée par l'étude évoquée ci-dessus est celle qui a atteint et dépassé l'âge de 60 ans, la DRASS d'Aquitaine, dans le cadre de la réforme des SSIAD (élargissement de la clientèle avec prise en compte des personnes handicapées sans critère d'âge), a souhaité que, pour ces services, **l'ensemble des bénéficiaires handicapés soient recensés quel que soit leur âge.**

Ce pré-repérage a permis dans le cadre de cette présente étude pour l'APF de faciliter l'entrée en contact avec les SSIAD impliqués dans la prise en charge des personnes handicapées.

En outre, nous avons pu constituer une base de données sur la population bénéficiaire d'un suivi à domicile composée de quelques indicateurs ³ : âge, cadre de vie, déficience, nombre d'heures d'intervention du SSIAD, autres services intervenants, adéquation de la prise en charge et évaluation des besoins dans un délai de 2 ans. La nature de la déficience présentée n'a pas fait l'objet, pour l'étude de la DRASS, d'une exploitation particulière mais cet indicateur a permis de distinguer **les bénéficiaires des SSIAD atteints d'une déficience motrice et de réaliser une analyse sur eux seuls.**

1.1.2 - Les conditions d'inclusion dans l'enquête

Toutes les personnes handicapées suivies par un SSIAD aquitain ont été prises en compte dans l'enquête, quel que soit leur âge ou l'origine de leur(s) déficience(s), la condition unique étant d'avoir fait **l'objet d'une reconnaissance par la COTOREP avant l'âge de 60 ans.** Certaines situations n'ont donc pas été repérées, principalement celles concernant les personnes titulaires d'une pension d'invalidité délivrée par un organisme de sécurité sociale. Il est donc probable qu'il y ait dans la population étudiée une sur-représentation de personnes présentant un handicap inné (qui ont donc suivi la trajectoire « reconnaissance CDES, puis COTOREP ») au détriment de celles qui ont un handicap acquis.

³ Voir grille en annexe 1

1.1.3 – Les SSIAD intervenant auprès des personnes handicapées

Au total, 107 SSIAD fonctionnent au sein de la région Aquitaine (formée de 5 départements), offrant près de 3 400 places.

Plus de la moitié de ces services comptent parmi leurs bénéficiaires au moins une personne handicapée.

Par ailleurs, certains services (16%) ont déclaré ne pas savoir s'ils intervenaient auprès de personnes reconnues handicapées (cette incertitude concerne probablement, en grande partie, des situations avérées de handicap pour lesquelles les SSIAD ignorent si elles ont fait l'objet d'une reconnaissance administrative).

Au bout du compte, il est probable que le nombre de services impliqués dans la prise en charge des personnes handicapées ait été minimisé ainsi que, par voie de conséquence, le nombre de personnes handicapées.

En terme de bénéficiaires, près de 5% des personnes suivies par les SSIAD ont été reconnues handicapées par la COTOREP⁴, la très grande majorité d'entre elles (78%) étant porteuse d'une déficience motrice, associée ou non à une autre déficience.

Voir :
En annexe 2
Approche départementale de la présence des personnes
handicapées, et plus particulièrement, handicapées
motrices par département
En annexe 3
Cartographie de la répartition des SSIAD en Aquitaine

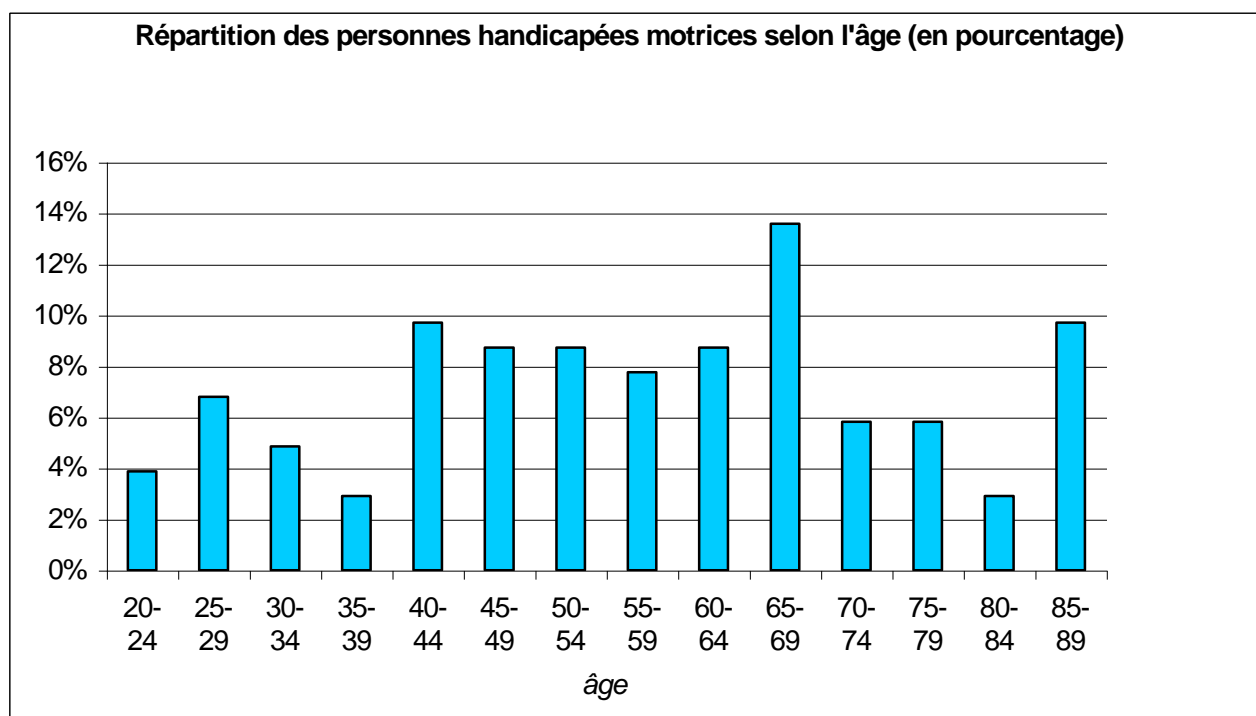
⁴ Ce qui représente en Aquitaine plus de 160 personnes.

1.2 – Caractéristiques des personnes handicapées motrices bénéficiant d'un SSIAD

1.2.1 - Age

Les personnes handicapées motrices suivies par un SSIAD sont âgées de 20 à 90 ans ; plus de la moitié d'entre elles (53,3%) ont moins de 60 ans. Or, pour ce public, au moment où a été réalisée l'étude, une dérogation était nécessaire car les SSIAD étaient agréés pour intervenir **uniquement auprès des personnes de 60 ans et plus**. Toutefois, sur avis du contrôle médical, les personnes plus jeunes pouvaient également en bénéficier si elles présentaient « *les caractéristiques d'un vieillissement de l'organisme* » ou étaient « *atteintes par une maladie invalidante* »⁵

La répartition par âge des personnes repérées par l'enquête montre que le recours à une dérogation était donc assez largement pratiqué. **Ceci révèle un réel besoin, de la part des personnes handicapées motrices, de soutien mis en œuvre par des professionnels pour favoriser leur maintien à domicile.**



L'âge moyen des personnes handicapées motrices suivies par un SSIAD est de 56,6 ans. La distribution par âge de cette population n'est pas sensiblement différente de celle de l'ensemble des bénéficiaires handicapés de ces services⁶.

⁵ La circulaire DGAS/PHAN/3A n°2002-522 du 11 octobre 2002 annonce le décret modifiant celui du 8 mai 1981 relatif au SSIAD qui prévoit d'élargir les publics bénéficiaires en y intégrant les personnes handicapées

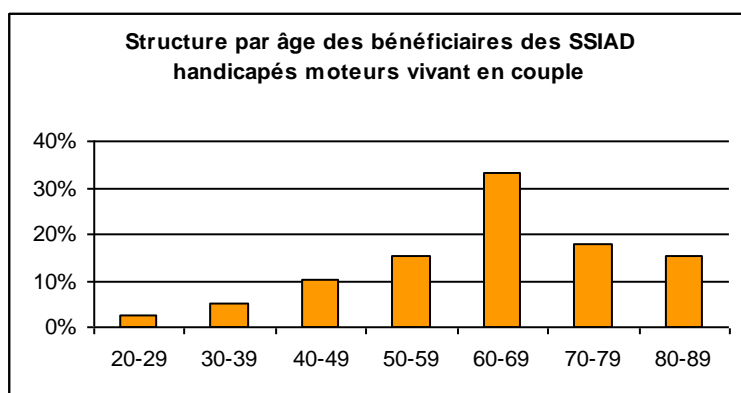
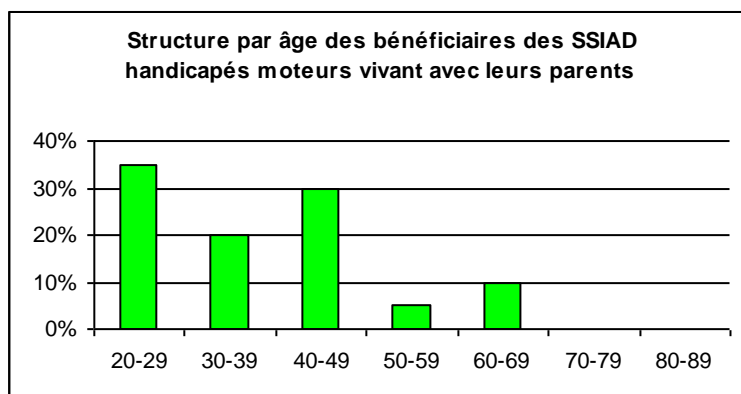
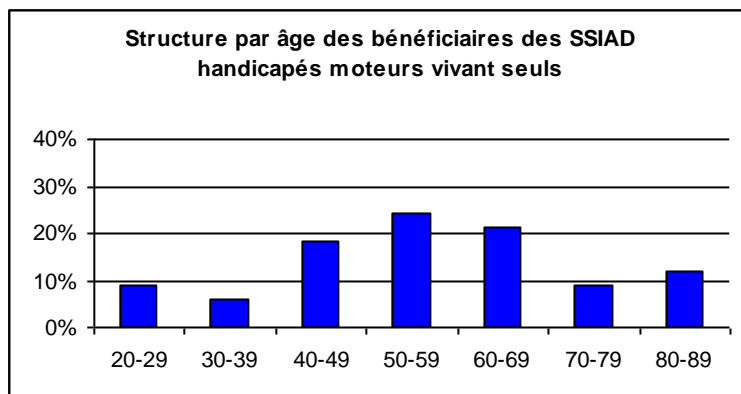
⁶ Bénédicte MARABET, *Les personnes handicapées âgées bénéficiaires de services à domicile en Aquitaine*, CREAHI d'Aquitaine, 49 pages, juillet 2002.

1.2.2 - Cadre de vie

En ce qui concerne le cadre de vie, trois cas de figure principaux ont été repérés :

- 38% des bénéficiaires vivent en couple, très rarement avec des enfants
- 20% vivent avec leurs parents
- 32% vivent seuls.

Les autres situations sont assez marginales : 5% vivent avec leur(s) enfant(s), 3% avec une autre personne et enfin 2% sont en placement familial.



La configuration de la structure par âge des bénéficiaires apparaît assez différente selon leur cadre de vie.

Les personnes vivant seules sont âgées en moyenne de 57 ans (une valeur donc très proche de la moyenne). A l'inverse, et en toute logique, les personnes vivant avec leurs parents sont plus jeunes, en moyenne 38 ans. Néanmoins, 45% d'entre elles ont dépassé 40 ans. La question du vieillissement des parents va probablement se poser avec de plus en plus d'acuité et peut-être amener à remettre en cause le maintien à domicile de leur enfant.

Enfin, les personnes vivant en couple sont en moyenne les plus âgées, 64 ans, ce qui implique peut-être, que parmi elles, les situations de handicap acquis soient plus nombreuses.

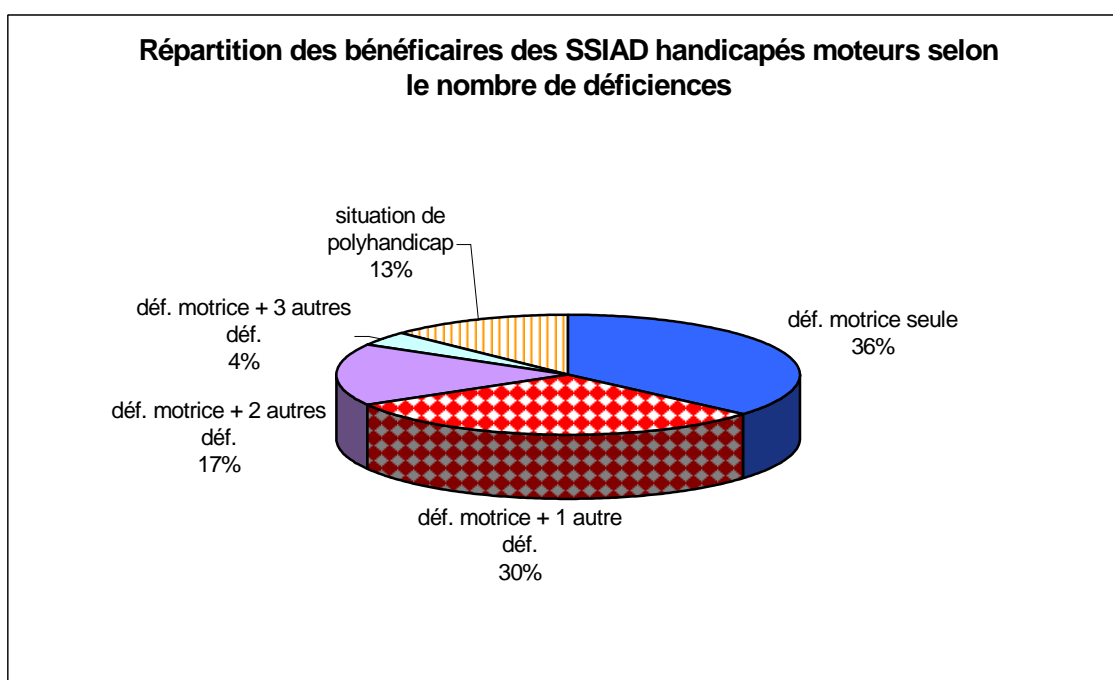
En ce qui concerne, les quelques personnes vivant seules avec leur(s) enfant(s), il s'agit dans la quasi-totalité des cas de personnes âgées de 65 ans et plus. Les situations repérées

correspondent donc à des personnes à charge de leurs enfants adultes et non à des personnes handicapées élevant seules de jeunes enfants.

Quelques études, qui se sont attelées à cerner la question des personnes handicapées vivant à leur domicile, ont mis en évidence que leur nombre était plus important qu'on ne pouvait le supposer a priori et que le rôle de la famille dans l'assistance et l'aide quotidienne demeurerait essentiel. De plus, ces personnes handicapées restant à domicile sans prise en charge institutionnelle sont souvent relativement âgées. Elles n'ont pu bénéficier dans leur jeunesse du système de reconnaissance et d'accès aux dispositifs de soins, d'éducation et d'accompagnement qui s'est maintenant généralisé et qui touche une grande partie de la population handicapée. Ainsi pour ces adultes handicapés vivant à domicile : « *les parents sont les suppléants indispensables du système et des parents très âgés continuent à assumer la charge d'un descendant handicapé d'âge mûr* »⁷.

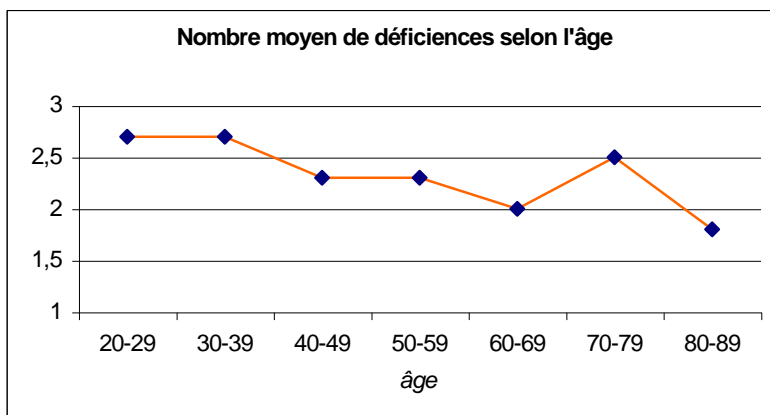
1.2.3 - Déficience

Près des deux tiers des personnes (64%) présentent au moins une déficience associée au handicap moteur, ce qui est très important.



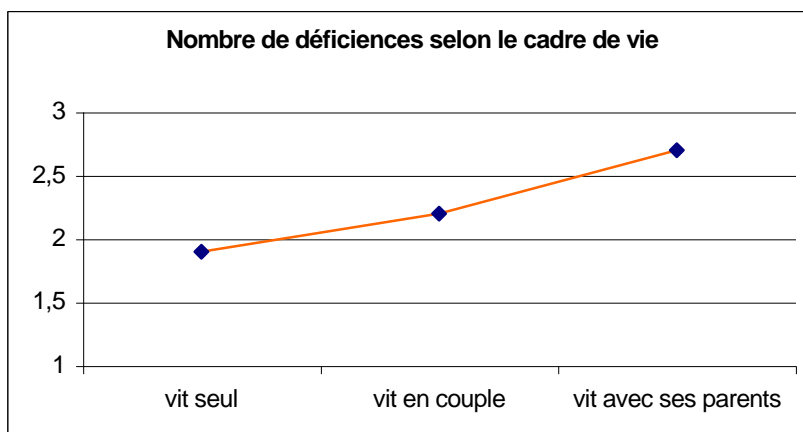
Ainsi, en moyenne, les bénéficiaires des SSIAD handicapés moteurs présentent 2,2 déficiences (déficience motrice comprise). **La mise en oeuvre d'une prise en charge à domicile semble donc possible pour des personnes confrontées à des réductions importantes de leur autonomie.**

⁷ Nancy BREITENBACH, *Une saison de plus*, Desclée de Brouwer, 1999, 256 pages.



L'âge est un facteur qui joue un rôle important et, contrairement à ce que l'on aurait pu attendre, **ce sont les personnes les plus jeunes qui sont les plus lourdement handicapées**, les moins de 40 ans ayant en moyenne 2,7 déficiences chacune contre « seulement » 1,7 pour les 80 ans et plus.

On ne peut évidemment pas en conclure que les déficiences disparaissent avec l'avance en âge... Il semblerait plutôt que la raison de cette évolution soit à relier au fait que le maintien de personnes lourdement handicapées à domicile ne peut être réalisé, outre l'intervention du SSIAD, que grâce à un investissement important des aidants familiaux. Or, dans la majorité des cas, ce rôle revient aux parents ou au conjoint. Quand ceux-ci ne peuvent plus le remplir, il est probable que les personnes les plus lourdement handicapées soient orientées vers une prise en charge institutionnelle.



Le nombre moyen de déficiences en fonction du cadre de vie permet de confirmer cette hypothèse.

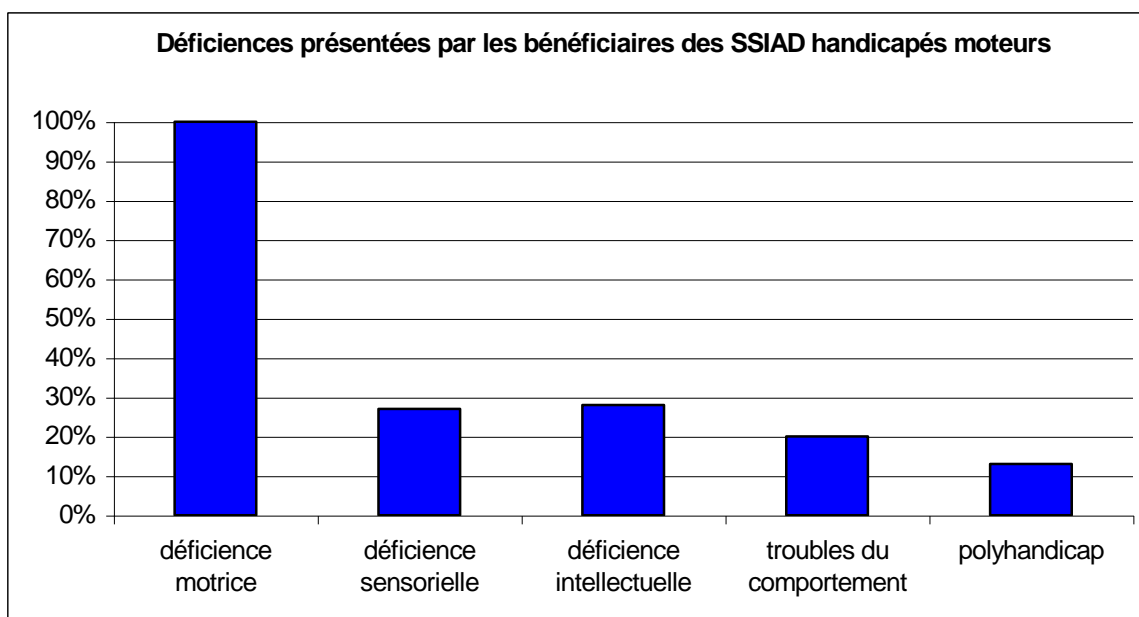
Trois catégories liées au cadre de vie apparaissent nettement :

- les personnes, qui vivent seules, ne peuvent le faire que parce qu'elles ont conservé une assez bonne autonomie et n'ont, en moyenne, « que » 1,7 déficiences (52% n'ont pas de déficience associée)
- les personnes, qui vivent en couple, sont dans une situation intermédiaire avec 2,2 déficiences en moyenne (36% n'ont pas de déficience associée) et trouvent du soutien auprès de leur conjoint
- les personnes, qui vivent avec leurs parents, sont touchées par des déficiences multiples (en moyenne 2,7 sachant que seuls 20% n'ont pas de déficience associée). **Ces personnes ne peuvent continuer à profiter de ce mode de vie que parce qu'il s'appuie sur la présence continue (et active !) des parents.**

Selon, une précédente étude de la Fondation de France ⁸, ces personnes handicapées demeurant à plein temps chez leurs parents sont largement caractérisées par un niveau d'autonomie très réduit et aggravé par une insuffisante stimulation par des professionnels. Cette étude confirme donc que ce sont les personnes les plus lourdement handicapées qui restent entièrement à la charge de leur famille. De plus, actuellement entre 25 et 45% des parents de ces adultes vivant à domicile ont dépassé 70 ans... donc il y a énormément de besoins d'intervention qui, s'ils ne sont pas tous connus, vont émerger très rapidement.

En ce qui concerne la nature des déficiences associées aux problèmes moteurs parmi les bénéficiaires des SSIAD, on trouve présentes à part à peu près égale :

- une déficience intellectuelle pour 28% des personnes
- une déficience sensorielle pour 27%
- des troubles du comportement pour 20% (donc un peu moins répandus)



Par ailleurs, pour 13% des personnes, des situations de polyhandicap ont été évoquées (mentionnées dans la rubrique « autres » dans le graphique » ci-dessus). Il est néanmoins possible que, dans certains cas, ce terme de polyhandicap ait été assimilé à celui de plurihandicap, c'est-à-dire à « l'association de façon circonstancielle de plusieurs handicaps physiques sans, en général, atteinte mentale ».

Toutefois, une précédente enquête auprès des personnes prises en charge par un SSIAD ⁹ (qui sont très majoritairement, rappelons-le, des personnes âgées voire très âgées puisque 68% avaient selon cette enquête au moins 80 ans) a révélé qu'une personne sur deux cumulait dépendance physique lourde et détérioration intellectuelle et, qu'en conséquence, 10% d'entre elles étaient classées en GIR 1 et 32% en GIR 2 ¹⁰. Ces situations de grande dépendance peuvent être effectivement assimilées à celles de polyhandicap « handicap grave à expression multiple qui associe une déficience mentale sévère à des troubles moteurs entraînant une restriction sévère de l'autonomie ».

⁸ BREITENBACH Nancy, 1997.- *Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*. Synthèse de l'enquête réalisée pour la Fondation de France par l'ORS et le C.R.E.A.I. Bretagne, le C.R.E.A.I. Rhône-Alpes et le C.R.E.A.I. Ile de France, Collection Réflexion, 1997, 80 p

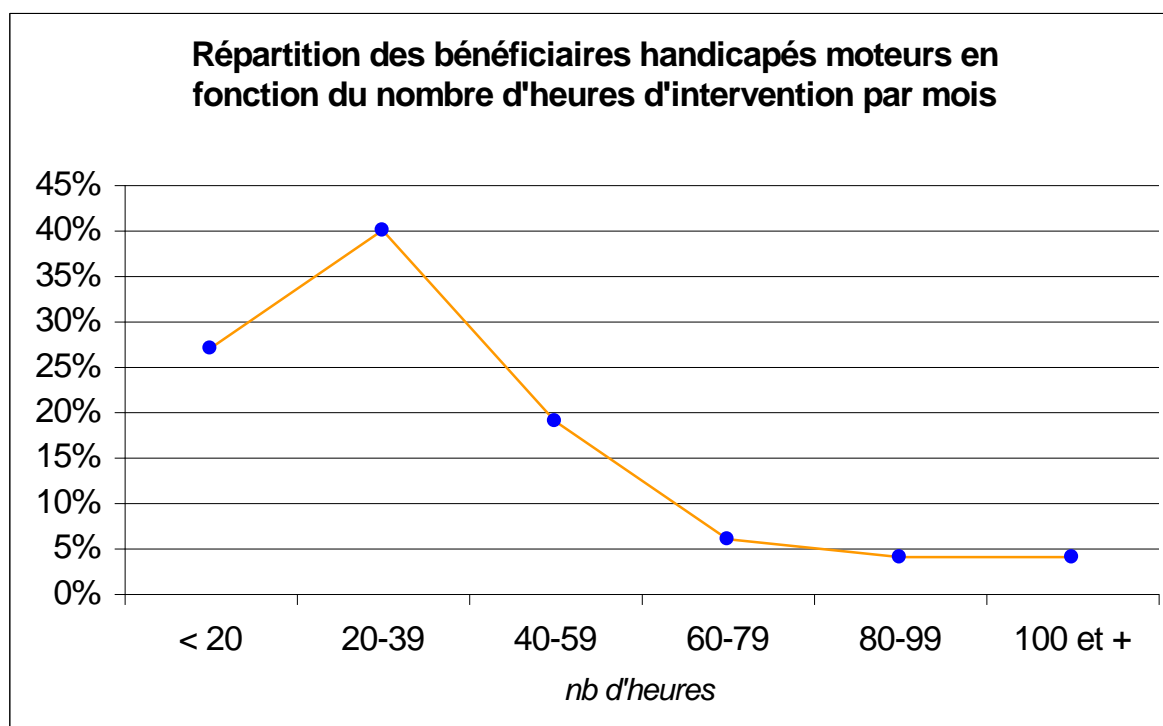
⁹ Enquête auprès des services de soins à domicile en 1996, SESI, Infos rapides, n°94 janvier, 1998

¹⁰ GIR = groupe iso-ressources → GIR 1 : perte de l'autonomie mentale, corporelle et sociale - GIR 2 : fonctions mentales altérées avec ou sans conservation des fonctions motrices

1.3 - Les prestations apportées à domicile

1.3.1 – Nombre moyen d'heures d'intervention mensuelles

En moyenne, les SSIAD interviennent chaque mois 40 heures auprès de leurs bénéficiaires handicapés moteurs. **Cette durée moyenne est supérieure à celle observée pour l'ensemble des personnes handicapées suivies par les SSIAD qui s'élève à 36,6 heures** ¹¹.



Contrairement à ce que l'on aurait pu attendre, le fait d'avoir une déficience qui vient se surajouter à la déficience motrice n'a pas de répercussions sur le nombre moyen d'heures d'intervention du SSIAD. Ainsi les personnes uniquement handicapées motrices bénéficient en moyenne chaque mois de 40,6 heures d'intervention contre 39,6 pour celles qui ont une ou plusieurs déficiences associées.

Il apparaît donc que ce qui motive le recours au SSIAD est avant tout la déficience motrice et le besoin d'aide qui en découle particulièrement pour des soins d'hygiène et de nursing.

Les autres déficiences, si elles contribuent à augmenter la dépendance du patient, ne viennent pas alourdir **en terme d'heures** l'intervention du SSIAD mais peuvent, certainement, rendre plus difficile cette intervention et rendre également nécessaire la mise en œuvre d'accompagnement et de soutien complémentaires aux prestations dispensées par le SSIAD.

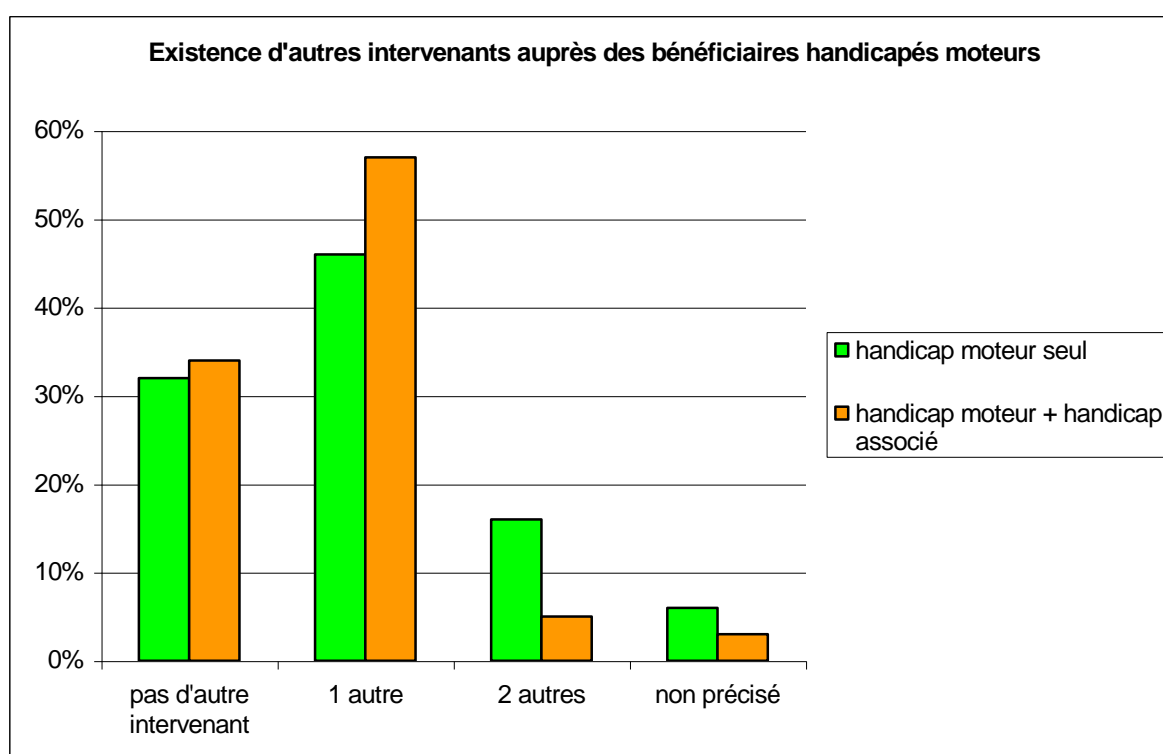
¹¹ Les personnes handicapées âgées bénéficiaires d'un service à domicile,- Etude déjà citée

1.3.2 - Les autres intervenants

Près des deux tiers (62%) des personnes handicapées motrices bénéficiaires d'un SSIAD font appel à d'autres services pour les soutenir à domicile. Cette proportion est plus importante que celle observée en moyenne pour l'ensemble des personnes handicapées suivies par un SSIAD (qui s'élève à 56%).

Le besoin d'interventions mises en œuvre par différents professionnels pour favoriser le maintien à domicile semble donc plus important pour les personnes porteuses d'une déficience motrice que pour les autres types de déficiences.

Par contre, le fait d'être porteur d'une déficience associée n'augmente pas la fréquence du recours à un autre service. On constate même, que les personnes nécessitant l'intervention de 2 autres services en plus du SSIAD, sont nettement plus représentées chez celles qui ont un handicap moteur sans déficience associée.



On peut faire l'hypothèse que les personnes les plus lourdement handicapées ne bénéficient pas toutes, à hauteur de leurs besoins, de l'ensemble des aides qui pourraient faciliter leur maintien à domicile.

Néanmoins, ces éléments doivent être pondérés par la prise en compte du cadre de vie, indicateur qui explique en grande partie la décision de recourir ou non à un service d'aide à domicile en complément du SSIAD.

Ainsi, 76% des personnes vivant seules font intervenir d'autres services en plus du SSIAD (alors qu'elles sont parmi les moins lourdement handicapées). En effet, ces personnes, si elles peuvent recevoir de l'aide ponctuelle de l'entourage, ne peuvent s'appuyer sur la présence continue d'aidants familiaux à leur domicile.

A l'inverse, les personnes vivant en couple ne sont que 51% à faire appel à d'autres services. Nous pouvons donc mesurer ici l'importance de l'investissement du conjoint qui est, de plus, parfois assez âgé (puisque plus du tiers des personnes handicapées motrices vivant en couple ont au moins 70 ans). Pour certains, le fait d'avoir un âge relativement avancé peut

être un atout : les conjoints des personnes handicapées à la retraite sont plus disponibles et peuvent leur consacrer tout leur temps.

Par ailleurs, les personnes qui vivent avec leurs parents recourent à d'autres services avec une fréquence assez élevée, 70%, qui reste néanmoins inférieure à celle des personnes vivant seules. Mais, il faut néanmoins rappeler que ces personnes sont souvent sévèrement handicapées et que les parents ont donc du mal à faire face sans un soutien complémentaire au SSIAD.

Par ailleurs, globalement l'âge du bénéficiaire n'a pas d'effet sur le niveau de recours à un service en complément à l'intervention du SSIAD.

1.3.3 – Nature des autres interventions à domicile

La plupart des autres interventions sont le fait des SAD ¹². Près de la moitié (49%) des bénéficiaires handicapés moteurs des SSIAD y ont recours, plus fréquemment quand ils ont uniquement une déficience motrice (57%) que lorsqu'ils ont une déficience associée (47%).

Ces services sont sollicités principalement pour effectuer des tâches ménagères, pour apporter une assistance à la personne (en dehors des actes médicaux) et, dans une moindre mesure, pour assurer une présence ou une surveillance.

Pour les personnes qui ne vivent pas seules une partie de ces prestations est directement assumée par les aidants familiaux.

Les autres interventions sont plus disparates. Le plus souvent (pour 16% des personnes), les prestations servies relèvent de l'offre de service des SAD mais sont mises en œuvre par d'autres intervenants entièrement pris en charge financièrement par le bénéficiaire : employés de maison, gardes-malades, tierces personnes...

Plus rarement, le portage des repas à domicile est utilisé. Enfin, quelques personnes (5%) fréquentent des centres d'accueil de jour, d'animation ou encore bénéficient des prises en charge ponctuelles en accueil temporaire.

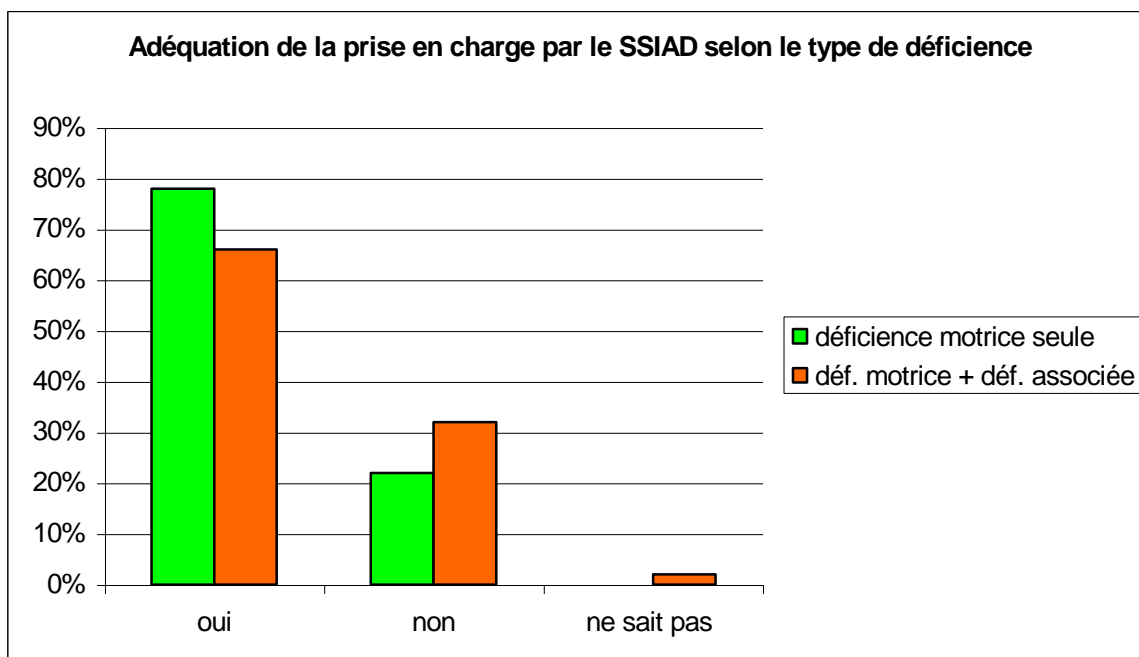
1.4 – Adéquation de la prise en charge à domicile

Les SSIAD intervenant auprès des personnes handicapées motrices ont été interrogés sur l'adéquation, à leurs yeux, de la prise en charge à domicile par rapport aux besoins de ces bénéficiaires handicapés.

Globalement, la prise en charge est jugée satisfaisante pour plus de 70% des personnes handicapées.

Cependant des différences existent entre les personnes qui présentent une déficience motrice sans déficience associée et les autres. Ainsi, pour les situations a priori les plus lourdes (cumul de plusieurs déficiences), la prise en charge par le SSIAD est plus souvent jugée inadéquate (32%) que pour les autres situations (22%).

¹² Services d'aide à domicile : ils interviennent au domicile des particuliers pour réaliser des tâches ménagères, pour apporter une assistance aux personnes handicapées et aux personnes âgées dans les actes élémentaires de la vie quotidienne ou pour rendre des services aux familles. Depuis 1996, ces services doivent avoir reçu **un agrément qualité** (Loi n°96-63 du 29 janvier 1996 et décret n°96-562 du 24 juin 1996) pour intervenir auprès de 3 catégories de publics (les enfants de moins de 3 ans et leur famille, les personnes handicapées de moins de 70 ans et les personnes âgées de 70 ans et plus, dépendantes ou non).



On retrouve aussi pour cette question l'effet de l'âge : la prise en charge est jugée insatisfaisante pour 34% des moins de 50 ans (voire même 45% des moins de 30 ans) contre 27% des 50 ans et plus. Outre le fait que les personnes les plus jeunes soient en moyenne plus souvent touchées par plusieurs déficiences, **il est possible que parmi les plus jeunes de ces adultes handicapés, la prise en charge par un SSIAD soit mise en œuvre « par défaut », en attendant une place en institution ou pour se conformer aux souhaits de la personne et de sa famille.**

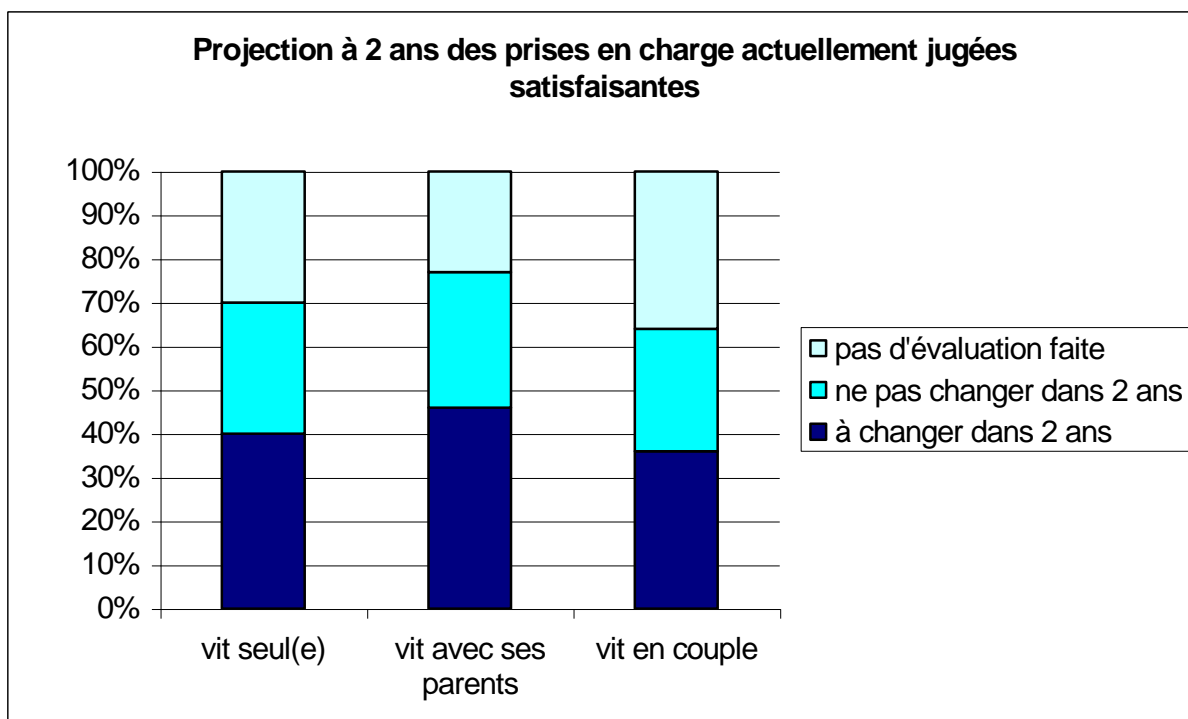
*Les raisons de cette non-adéquation des prises en charge n'ont pu être explorées dans l'enquête mais les besoins identifiés par ces services pour améliorer les prestations proposées aux personnes handicapées apportent un éclairage certain sur ces inadéquations en évoquant **les insuffisances des interventions en terme quantitatif et de spécialisation.***

Outre, cette appréciation sur la situation actuelle de leurs bénéficiaires handicapés moteurs, une projection sur un délai de 2 ans a été demandée aux SSIAD.

C'est ainsi que les personnes dont le suivi actuel par le SSIAD a été considéré comme satisfaisant se répartissent en 3 groupes d'importance à peu près égale :

- pour 32%, la prise en charge actuelle pourra être poursuivie dans sa forme actuelle au-delà de 2 ans
- pour 36%, la prise en charge par le SSIAD devra être changée dans les 2 années à venir
- enfin pour 32%, aucune évaluation de l'évolution des besoins n'a pu être faite

Parmi les personnes pour lesquelles la prise en charge actuelle est adéquate mais qui devra être revue d'ici 2 ans, des différences apparaissent en fonction du mode de vie actuel. Le vieillissement des aidants familiaux va conduire à reconsidérer le mode de prise en charge à moyen terme pour près de la moitié des personnes vivant avec leurs parents.



Par ailleurs, l'existence de déficience associée au handicap moteur est également un facteur qui peut contribuer à faire apparaître les limites de l'intervention du SSIAD : 42% des personnes concernées, dont la situation est actuellement satisfaisante, devraient voir leur prise en charge modifiée d'ici deux ans contre 34% pour les personnes sans déficience associée.

Au bout du compte, si on cumule les prises en charge actuellement considérées comme insatisfaisantes à celles qui vont le devenir d'ici deux ans, c'est 57% des bénéficiaires handicapés moteurs qui sont concernés, **ce qui révèle la très grande fragilité de ces prises en charge et les besoins importants qu'ont les SSIAD pour mieux intervenir auprès de ces personnes.**

Les SSIAD ont pu préciser le type de solution à mettre en œuvre pour mieux répondre aux besoins des personnes :

- la plupart du temps (65%) la poursuite de la vie à domicile n'est pas remise en cause et un renforcement des interventions à domicile est préconisé
- pour 23%, une orientation en établissement, tant structure pour personnes handicapées que pour personnes âgées, est jugée nécessaire
- enfin pour 12%, le choix reste à faire entre le maintien à domicile avec une plus grande densité des aides et une prise en charge institutionnelle

1.5 – Perspective d'évolution

Les orientations des politiques d'action sociale actuelles montrent que le souci de développer et de favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées est bien présent.

Ainsi le plan triennal 2001-2003 en faveur des personnes handicapées¹³ stipule que:

« Par une série de mesures concernant les aides techniques, les aides humaines et l'aménagement du logement, le Gouvernement marque sa volonté d'opérer un rééquilibrage effectif de sa politique en faveur du maintien en milieu ordinaire de vie. Il s'agit ainsi de répondre à une aspiration légitime des personnes handicapées à une plus grande autonomie et leur permettre de vivre à domicile quand elles le souhaitent, sous réserve que leur soient garantis les moyens d'exercer pleinement un tel choix »

Par ailleurs, la Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale¹⁴ rappelle les droits des usagers énoncés dans le Code de l'Action Sociale et de la Famille *« ... le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé »*.

En ce qui concerne plus précisément les moyens mis en œuvre, deux circulaires récentes¹⁵ prévoient d'augmenter l'offre de prise en charge à domicile grâce au financement de places de SSIAD dédiées aux personnes handicapées et de postes d'auxiliaires de vie. L'une de ces circulaires souligne également que *« les auxiliaires de vie constituent avec les services de soins infirmiers à domicile, la base d'une meilleure organisation de l'accompagnement de la vie à domicile »*.

Pour mieux intervenir auprès des personnes handicapées, les SSIAD ont exprimé des besoins s'articulant autour de 2 axes :

⇒ soit ***une augmentation de l'effectif du personnel***, d'une part pour renforcer des spécialités déjà représentées, d'autre part pour en introduire de nouvelles. Ainsi **les aides-soignants qui sont en nombre insuffisant dans 44% des SSIAD, ce qui est considérable**. Par ailleurs, les SSIAD souhaiteraient voir deux professions mieux représentées parmi leurs salariés : les ergothérapeutes et les aides médico-psychologiques

⇒ soit ***des actions de formation*** : d'autres services jugent le nombre de salariés en équivalent temps plein en activité suffisants mais souhaiteraient que leur personnel puisse accéder à certains diplômes ou qualifications pour mieux prendre en charge les personnes handicapées. La quasi-totalité des services déclare également avoir des besoins en terme de formation continue. Néanmoins, le risque que la formation continue soit utilisée pour pallier les manques de qualifications au détriment de la formation diplômante ne doit pas être ignoré, phénomène déjà observé : *« ... on peut regretter que la formation continue prenne une trop grande place, puisqu'elle prend souvent celle de la formation qualifiante (diplômante) pour des raisons de commodités dans les services »*¹⁶.

¹³ Circulaire DAS/RV1/TS2 n°2000-443 du 11 août 2001

¹⁴ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002

¹⁵ Circulaire DGAS/PHAN/3A n°2002-522 du 11 octobre 2002 et DGAS/PHAN/3A n°2003-156 du 31 mars 2003

¹⁶ Elisabeth DONNET-DESCARTES, Chantal ETOURNEAUD *Aides humaines à la personne au domicile : étude qualitative de la professionnalisation d'un secteur d'intervention sociale en expansion*, CREAHI de Bretagne, janvier 1995, 50 pages

2 - Enquête auprès des équipes des SSIAD, des bénéficiaires et de leur famille

2.1 - Déroulement de l'enquête

2.1.1 - L'enquête de terrain

L'enquête de terrain s'est déroulée de février à mai 2003 par entretiens semi-directifs auprès de personnels de SSIAD, d'usagers et d'aidants naturels. Le contact avec les SSIAD accueillant des personnes handicapées motrices de moins de 60 ans a été réalisé sur la base d'une enquête antérieure du CREAHI d'Aquitaine qui a permis de recenser sur la région Aquitaine les SSIAD accueillant des personnes handicapées motrices en plus des personnes âgées dépendantes.

13 SSIAD localisés sur la région Aquitaine ont participé à l'enquête 2 d'entre eux ont été sollicités pour des entretiens exploratoires avec des coordinateurs de SSIAD et des aides-soignantes. L'un des deux SSIAD participant à l'enquête exploratoire a également collaboré à l'enquête finale ce qui fait un total de 12 SSIAD participant à l'enquête définitive.

Liste des SSIAD participant à l'enquête :

- SSIAD de Terrasson (24) : 2 entretiens : coordinatrice + une aide soignante
- SSIAD de Talence (33) (entretiens exploratoires) : 2 entretiens : coordinatrice + deux aides-soignantes
- SSIAD de Pessac (33) (entretiens exploratoires et enquête) : 2 entretiens : coordinatrice + une aide soignante et une infirmière
- SSIAD de Saint-Savin de Blaye (33) : 2 entretiens : directeur + deux aides soignantes
- SSIAD d'Abzac (33) : 1 entretien : coordinatrice
- SSIAD de Mimizan (40) : 2 entretiens : coordinatrice + une infirmière
- SSIAD de Sainte-Livrade sur Lot (47) : 2 entretiens : coordinatrice + une aide soignante
- SSIAD de Villeneuve sur Lot (47) : 1 entretien : coordinatrice
- SSIAD de Laroque Timbaut (47) : 2 entretiens : coordinatrice + une aide soignante
- SSIAD de Sainte-Colombe en Bruilhois (47) : 3 entretiens : coordinatrice + deux aides-soignantes
- SSIAD de Bayonne (64) : 3 entretiens : directeur association gestionnaire, une aide soignante
- SSIAD d'Arthez de Béarn (64) : 2 entretiens : coordinatrice + deux aides- soignantes
- SSIAD de Mourenx (64) : uniquement personnes handicapées

2.1.2 - Axes d'investigation

Trois axes ont été retenus (les indicateurs mentionnés forment la trame du guide d'entretien).

1. **Le travail à domicile des aides-soignantes et des infirmières de SSIAD** : nous avons privilégié les questions concernant la motivation du travail en SSIAD, l'approche des soins à domicile auprès de personnes handicapées motrices, les spécificités de cette prise en charge par rapport aux personnes âgées, les autres aides à domicile (aides-ménagères, infirmières libérales, kinésithérapeutes...) et leur complémentarité avec le SSIAD, le rôle des aidants, les difficultés rencontrées dans le cadre des prestations, les améliorations souhaitées...

Ces entretiens ont été prolongés par des rencontres avec plusieurs coordinateurs et coordinatrices de SSIAD sur des questions concernant essentiellement la gestion des SSIAD (gestion financière, gestion du personnel, gestion des demandes des usagers...) et les perspectives d'amélioration de ce type de service pour un accroissement de la prise en charge de personnes en situation de handicap moteur et une amélioration qualitative de la prise en charge.

2. **L'organisation de la vie à domicile des personnes ayant un handicap moteur** : nous avons cherché ici à privilégier la notion de parcours mettant en valeur les conditions du choix de vie à domicile (parcours institutionnel, présence d'un aidant, capacité de vie autonome...), l'organisation de l'aide à domicile (notamment à travers le SSIAD mais aussi à travers les autres prestataires à domicile), le rôle de l'aidant naturel, les perspectives et les améliorations souhaitées dans le cadre du maintien à domicile des personnes ayant un handicap moteur...
3. **Le rôle et la place des aidants naturels** : l'enquête auprès des aidants naturels avait pour objectif la mise en lumière de leur rôle et de leurs difficultés compte tenu de leur place auprès des personnes handicapées motrices. Leur rôle dans le cadre des soins et de la gestion de la vie quotidienne, leur collaboration avec les différents services d'aide, leur appréciation de l'intervention des SSIAD, leur difficulté (charge physique, charge psychologique, vieillissement...), les perspectives ...

Cette enquête a bénéficié d'un certain nombre de facilités mais aussi de difficultés

Au nombre des facilités se trouve la disponibilité des SSIAD (responsables et personnels) pour participer à cette étude. Tous les SSIAD contactés ont non seulement accepté le principe de cette enquête mais aides-soignantes et infirmières ont aussi dégagé du temps en dehors de leurs horaires de travail pour nous rencontrer, souvent longuement. Ils ont aussi favorisé la prise de contact avec les usagers les informant de l'objectif de l'étude d'une part et sollicitant leur accord pour y participer d'autre part. Cette enquête doit donc beaucoup à leur mobilisation.

La principale difficulté rencontrée concerne l'enquête auprès des usagers et des aidants. Nous avons intégré dans cette enquête des situations de vie à domicile dans lesquelles l'utilisateur n'est pas en mesure de s'exprimer ni même d'entendre les questions posées. Dans ce cas, les données concernant le parcours, le choix de vie à domicile, l'organisation de l'aide à domicile... ont été recueillies auprès de l'aidant et non auprès de l'utilisateur lui-même. Un

choix justifié par l'intérêt d'inclure dans cette enquête des usagers atteints d'un handicap très lourd et vivant néanmoins à domicile. D'autre part, nous avons dû, dans plusieurs cas, réaliser les entretiens en présence de l'utilisateur et de l'aidant lorsque le temps d'enquête ne permettait pas de solliciter longuement les personnes mais aussi lorsque la relation usager/aidant ne permettait pas de dissocier les deux entretiens.

Ces difficultés ou plutôt ces adaptations à la réalité du public concerné par l'enquête nous ont donc conduit à des ajustements et à une reconstruction a posteriori des catégories d'enquête listées plus haut lors de l'analyse des entretiens (par exemple : reconstruire un parcours d'utilisateur à travers le discours de l'aidant naturel).

De la même manière, nous avons dû à plusieurs reprises nous appuyer sur le discours des aides-soignantes ou des infirmières de SSIAD pour comprendre la situation des aidants naturels et reconstruire la situation d'aidant naturel à travers le discours des professionnels et non des aidants eux-mêmes. Une situation qui s'explique par la difficulté des aidants à exprimer spontanément leurs difficultés (peut-être par égard aux difficultés des personnes handicapées qu'ils soutiennent) mais aussi par la situation d'entretien en binôme (aidant et usager) qui n'a pas toujours facilité l'expression d'une parole individualisée.

Pendant nous considérons ces difficultés (comme par exemple, la difficulté des aidants à s'exprimer sur leurs difficultés ou la présence à domicile d'utilisateurs dans l'impossibilité de communiquer) comme autant d'éléments d'informations sur les conditions de vie à domicile des personnes handicapées motrices et de leurs aidants.

Par ailleurs, nous tenons à préciser ici que certaines analyses bénéficient des observations visuelles qui ont pu être réalisées sur place au domicile des personnes en particulier à travers les comportements, les regards, les aménagements intérieurs du domicile, les relations entre l'aidant et la personne handicapée... Mais ces observations ne peuvent être exploitées directement comme une donnée d'enquête (chiffre, discours...).

2.1.3 - Les résultats de l'enquête

Ils sont présentés dans les pages qui suivent selon trois chapitres consacrés aux professionnels, aux personnes handicapées et enfin à leurs aidants naturels.

Nous avons privilégié dans cette enquête une démarche qualitative et descriptive par l'intermédiaire d'entretiens semi-directifs et le document qui suit, restitue cette perspective en accordant une place centrale dans la restitution au discours des personnes rencontrées. Les propos de personnes rencontrées sont cités entre guillemets et en italique. Ils sont bien sûr rendus anonymes mais sont parfois repérés par l'indication P1, P2, P3... pour les professionnels, U1, U2, U3... pour les usagers et par le lien de parenté pour l'aidant naturel.

Enfin, nous proposons une série d'axes de réflexion apparus spontanément en cours d'enquête dans les propos des personnes rencontrées ou déduits de l'analyse des données de l'enquête.

2.2 - L'intervention à domicile des aides-soignantes et infirmières de SSIAD

Ce chapitre s'appuie sur les entretiens réalisés auprès des aides-soignantes et des infirmières¹⁷ de SSIAD. Ces entretiens sont basés sur le récit de leur expérience des soins à domicile auprès de personnes handicapées motrices. Les données ont été recueillies autour de thématiques telles que la motivation du travail en SSIAD, l'appréciation du travail auprès de personnes handicapées, les particularités de l'intervention auprès de personnes handicapées par rapport aux personnes âgées, la nature et l'organisation des soins, les aidants naturels, les autres intervenants à domicile...

2.2.1 La motivation du travail en SSIAD

Dans la majorité des cas, les aides soignantes et les infirmières rencontrées ont une expérience antérieure en institution pour personnes âgées mais très peu d'entre elles ont travaillé auprès de personnes handicapées motrices jeunes. Elles décrivent pour la plupart leur motivation pour le travail à domicile par contraste avec leur expérience en institution pour personnes âgées (maison de retraite ou service gériatrique hospitalier).

« Moi j'ai travaillé en gériatrie pendant des années et j'ai trouvé qu'il y avait une grande souffrance des gens, qu'on n'était pas suffisamment disponible et qu'ils étaient traités vraiment un petit peu comme du bétail (...). Et je trouvais que c'était vraiment d'une tristesse à pleurer ». (P.1)

« Moi c'est pareil, je suis infirmière, le milieu hospitalier, je ne veux plus aussi, parce que je trouve que c'est trop anonyme, qu'on les balade de droite à gauche, qu'on les écoute pas, quand ils ont des demandes, on n'y répond pas ». (P.2)

« Alors, honnêtement, travailler en institution c'était niet... Non. Pour moi c'est des mouiroirs. Je ne supportais pas, je vais être honnête, c'est du travail à la chaîne, on ne voit plus l'individu. Quand j'en parle avec mes anciennes collègues de formation, qui ont fait la formation d'aide-soignante avec moi, elles en viennent à dire toutes la même chose. On a beau nous dire les maisons de retraite, ça évolue, ça change. Pour moi, ça n'évolue pas, ça ne change pas. La demande de travail est toujours de plus en plus grandissante, il n'y a presque plus d'animation, c'est toujours vite, vite... Les toilettes : hop hop, on passe au suivant ». (P.3)

« J'avais fait des demandes partout pour trouver du travail et on m'a convoqué ici. J'ai cru qu'on me convoquait pour la maison de retraite et j'ai dit que je ne ferais aucun effort, parce que moi les maisons de retraite je déteste parce que je trouve que c'est lassant comme travail et on les amène vers la mort en fait et comme on n'a pas de temps on leur fait tout ». (P.6)

« J'avais déjà beaucoup d'expérience de structures et ma dernière expérience en structure s'est terminée dans une maison de retraite où je ne pouvais pas faire mon travail comme je l'entendais parce qu'en maison de retraite c'est vas comme je te pousse ». (P.8)

¹⁷ Nous avons rencontré dans le cadre de cette enquête que du personnel féminin (hors personnel coordinateur) même s'il existe des aide-soignants et des infirmiers. Par la suite, nous féminiserons donc volontairement le terme de professionnelles lorsque nous l'emploierons.

« Dans l'institution X, là c'est catastrophique, c'est une maison de retraite privée mais c'est le bagne. C'est trente toilettes à trois sur deux heures de temps. (...) Je l'ai fait en attendant parce qu'il fallait que je travaille mais c'est tout à fait différent, il n'y a pas de comparaison (avec les SSIAD) ». (P.9)

Contrairement à l'expérience institutionnelle, la pratique de soin à domicile en SSIAD est vécue positivement : infirmières et aides-soignantes de SSIAD décrivent la qualité de travail en SSIAD à travers leur disponibilité auprès de l'utilisateur, la possibilité d'établir une relation de soins et une relation individuelle avec l'utilisateur mais aussi avec les aidants, le temps de parole pris avec l'utilisateur ou l'aidant ...

« Il n'y avait (en institution) aucun respect du rythme des malades alors que là quand même (en SSIAD) **ils nous demandent d'intervenir de telle heure à telle heure, on arrive à concilier** ». (P.1)

« C'est qu'on peut faire des choses mieux qu'en institution. ça c'est clair. **Ça n'a rien à voir. En terme de temps, en terme de qualité de travail, on s'occupe de la personne** ». (P.3)

« Parce qu'on a 40 minutes (...). Mais déjà 40 minutes par rapport aux dix minutes qu'on a en maison de retraite, ça fait du bon boulot. C'est beaucoup la reconnaissance des gens, les gens le disent déjà. **On est avec eux, on se pose avec eux et on est là que pour eux pendant 40 minutes et c'est important** ». (P.4)

« On n'est pas tenu par le temps, on travaille pas à la montre, **on passe le temps qu'on doit passer**, bien sûr on va pas s'étaler pendant des heures, mais on prend le temps. **S'il y a besoin de discuter, on discute.... Et que ce soit avec le patient ou avec la famille** ». (P.7)

« Je suis rentré en SSIAD justement pour bien m'occuper des personnes âgées chez elles, **prendre mon temps, leur parler** ». (P.8)

« C'est peut-être plus facile aussi pour eux de **nous parler, de créer une relation** quoi plutôt qu'à l'hôpital ». (P.13)

Les conditions générales de travail en SSIAD offrent donc une qualité de soin aux usagers mais elles véhiculent également des éléments de satisfaction professionnelle (et personnelle) pour les aides-soignantes et les infirmières :

« Donc je ne voulais plus le milieu hospitalier, donc le SSIAD ça a été la porte ouverte, plus que le cabinet libéral où elles ont quand même moins de temps. Et que nous, **on a la chance** de leur consacrer le temps qu'il faut. Et donc (...) **on a une satisfaction**, le patient est satisfait, et nous aussi. **On a la satisfaction d'un travail bien fait** ». (P.2)

« Le médical m'a toujours attirée et puis bon je ne le regrette pas. **Ça m'apporte beaucoup de satisfactions** ». (P.3)

« **Ça nous plaît d'aider**, c'est notre travail (P.4) ... **d'aider les gens chez eux, qui ? n'importe qui, on s'en fiche** ». (P.5)

« Sachez que si je fais ce travail c'est que **ça m'apporte quelque chose**, j'ai aussi ma part d'égoïsme sinon c'est pas la peine. **J'y trouve mon compte** ». (P.6)

« C'est pas du tout le même travail, et puis **on est plus détendu, on n'est pas stressé. Ça c'est important** ». (P.9)

« Moi je dis, je ne sais pas faire autre chose. C'est tout. **J'aime mon métier pour ce qu'il m'apporte, pour ce que je lui apporte aussi**. J'espère que je le fais bien... et puis bon je ne sais pas faire autre chose que de soigner les autres ». (P.11)

« On nous laisse le temps, **ils ont cette chance et nous, on a cette chance aussi**. (...) On a le temps. C'est aussi valable pour eux que pour nous parce que **si on passait un cran de plus de vitesse, on ne rirait pas beaucoup** ». (P.15)

2.2.2 - Prise en charge des personnes handicapées motrices en SSIAD

■ Une appréhension et une incertitude de départ

Les SSIAD étant destinés aux personnes âgées dépendantes, la majorité des intervenantes rencontrées ignoraient pouvoir un jour, en intégrant un SSIAD, intervenir auprès de personnes handicapées motrices jeunes. Un certain nombre d'aides-soignantes et d'infirmières ont d'ailleurs exprimé leur appréhension de départ face à cette perspective :

« Disons qu'au départ moi j'étais surprise qu'on les accepte dans notre service. Ça a été dur au début (...). Elles ont eu des malades qui étaient jeunes (...) qui avaient des exigences. Vraiment ça dépassait le cadre infirmier ». (1)

« Quand on a commencé à en parler c'est vrai que la majorité de l'équipe n'était pas pour. Le problème je pense que c'était au niveau de l'approche psychologique qui est tout à fait différente que pour la personne âgée ». (P.2)

« Quand on m'a informée qu'on allait peut-être avoir Monsieur H. (un jeune homme atteint de myopathie), au départ j'ai eu peur. C'est vrai qu'honnêtement j'ai eu peur parce qu'on est habitué à la personne âgée et une personne jeune comme ça... Comment ça va se passer... ». (P.3)

De façon générale, les appréhensions exprimées par les professionnels ne concernent pas tant les soins à réaliser, globalement similaires à ceux des personnes âgées, que l'approche humaine et relationnelle d'une personne handicapée motrice. Comment s'adapter à une personne jeune lorsqu'on est habitué aux personnes âgées ? Comment se comporter face à une personne handicapée ? Quelles vont être ses réactions ? Comment être à la hauteur ? :

« On travaille depuis tellement longtemps avec des personnes âgées, enfin moi en tous cas, que j'ai complètement perdu de vue le relationnel avec une personne jeune et c'est vrai qu'au début je me disais bon **comment je me situe** ». (1)

« Parce que je ne veux pas avoir le regard de pitié. Je ne veux pas avoir pitié d'eux, je veux les considérer normalement, tout en ne pouvant pas les considérer normalement mais de ne

pas leur faire ressentir. Donc je savais que c'était **une approche psychologique qui allait être beaucoup plus difficile que l'approche de soins** ». (P2)

« Donc c'est complètement différent (par rapport à une personne âgée). Donc là c'est s'adapter en fait à ... C'est nous mais avec un handicap quoi. C'est différent. En fait, on se reflète dans lui. C'est l'image qu'on superpose en fait : **comment je vais réagir** parce que là il est handicapé, il est en fauteuil et puis il a mon âge Monsieur H., je suis un peu plus âgée que lui mais... » (P3)

« C'est pas évident... Ils sont jeunes... Le plus jeune que l'on a eu avait 25 ans donc **ça fait mal quand même**. C'est très spécial quand on prend des jeunes. Non maintenant on est aguerri, 20 ans après. Mais au départ c'est vrai que ça fait mal. **On vit davantage leur maladie.** » (P.14)

Il se manifeste beaucoup plus rarement une difficulté à l'égard du handicap lui-même. Les appréciations rapportées ci-dessous concernent, pour une intervenante, des cas de prises en charge de personnes très lourdement handicapées (polyhandicap, syndrome de West ...) et pour l'autre, un contexte difficile (avec un aidant peu cordial qui ne favorise pas la mise en place d'une relation de soin avec l'utilisateur) :

« J'ai toujours refusé aussi ce genre de personnes, donc maintenant je me rends compte que j'ai des lacunes et que j'ai peur donc c'est parce que je manque de formation aussi mais **au fond de moi c'est quand même pas trop mon truc**. J'ai toujours cette sensation un petit peu de rejet effectivement parce que ça me dérange ». (P.4)

« Quand je fais la toilette à une personne âgée, je lui parle en même temps, même si elle n'a pas sa tête, je lui parle ou je lui chante des petites chansons de l'ancien temps parce que j'en connais encore et c'est pas pareil. Tandis qu'un jeune comme ça, de quoi lui parler, qu'est-ce que t'as fait. Il a regardé la télé, oui, bon. Des fois il a oublié même ce que c'était. Chez M.T. 25 minutes ça suffit. **S'il fallait vraiment que le SSIAD prenne des handicapés oui je ferais l'effort mais franchement je préfère mes petites personnes âgées** ». (P.8)

Il faut noter par ailleurs que cette appréhension de départ et les difficultés rencontrées en cours de prise en charge sont encore accentuées par une méconnaissance du handicap moteur : les différents types de handicap (paraplégie, myopathie, sclérose en plaques...), les fonctions atteintes, l'évolution du handicap, les troubles psychologiques associés... En effet, la plupart du temps, la prise en charge d'une personne handicapée par le SSIAD ne fait pas l'objet d'une information ou d'une formation spécifique en amont. Très peu d'aides-soignantes ou d'infirmières ont par ailleurs été préparées, par un stage ou une expérience professionnelle antérieure, à cette prise en charge.

« Il y a un manque de formation des aides-soignantes à ce niveau là, pour vaincre l'appréhension et pouvoir évaluer les besoins et les réponses qu'on pourrait leur donner. Effectivement je pense qu'il nous manquerait un petit peu de formation pour certaines, pour rassurer tout le monde » (P.5).

■ Une prise en charge souvent vécue sur un mode positif

Il faut cependant souligner que les craintes exprimées sont souvent des craintes par anticipation et que bien souvent elles se dissipent en cours de prise en charge. Par la suite elles peuvent laisser place à une relation de soin vécue sur un mode positif et apportant, dans sa différence avec les soins auprès de personnes âgées, des éléments de satisfaction et d'engagement professionnel très significatifs :

« *Il est bien Monsieur H. (jeune homme atteint de myopathie) quoi, il parle de tout, il rigole, il a ses sautes d'humeur comme tout le monde. (...) **Passé ce premier cap de l'approche et tout on se rend compte qu'en fait les plus gênés c'est nous.** (Enquêteur : vous étiez gênée par rapport à quoi...) Parce qu'il était handicapé déjà. On est gêné, je sais pas. Au départ on se dit mince. Je veux pas montrer que ça me trouble quelque part. Puis non **il met à l'aise** ». (P.3)*

« *C'est plus elle (Mme D.. une jeune femme atteinte de myopathie) qui nous fait du bien que nous qui lui en faisons en fait. (Enquêteur : pourquoi...) Nous, on lui apporte de l'aide et un soulagement et on aide sa maman parce que sa maman aussi elle était obligée de la mettre dans la baignoire par exemple et maintenant c'est nous qui le faisons donc le soulagement physique elle l'a. Mais **elle est tellement pleine de vie qu'elle nous fait du bien.** (P.4)*

Toujours à propos de Mme D. : « *C'est vrai, on rigole, enfin c'est sympa quoi, c'est de la camaraderie, sans plus parce que c'est vrai que personnellement je l'aime beaucoup mais je m'investirais pas hors de mon boulot plus que ça, comme avec tout le reste de nos patients d'ailleurs, mais bon **le moment où on y est c'est vrai que c'est sympa** ». (P.5)*

« *Moi j'ai un fils qui a 22 ans, je le (Monsieur S. un jeune homme atteint de myopathie) considère comme mon fils. D'ailleurs je lui parle comme à mon fils, on lui parle concert, il adore la musique, on fait des échanges de disques. **Il y a une relation qui est très sympa** (...) Même s'il n'est dupe de rien, de la finalité pour lui, surtout au stade où il en est. Il ne peut même pas se gratter ». (P.6)*

■ Facteurs potentiellement perturbant de la prise en charge

Malgré les facteurs positifs de cette prise en charge, certains éléments peuvent compliquer fortement la relation de soin. Certaines aides-soignantes ont évoqué, de ce point de vue, non pas une particularité de la prise en charge des personnes handicapées motrices elles-mêmes, mais des difficultés rencontrées avec les aidants¹⁸ :

« *En fait surtout, **le problème que je ressens moi à mon niveau c'est surtout l'environnement, c'est pas souvent le patient c'est l'environnement**, les parents, la famille. Avec le patient lui-même on n'a pas de gros, gros problèmes, c'est souvent avec la famille » (P.7).*

« *Peut-être que la personne handicapée par elle-même, ça pourrait aller, mais **c'est toujours l'entourage** » (P.8).*

¹⁸ Il s'agit dans les deux commentaires restitués de deux aides-soignantes d'un même SSIAD qui ont rencontré des difficultés dans deux cas avec les aidants.

Par ailleurs, contrairement à des cas de maladies évolutives survenues tôt dans la vie de la personne où, semble-t-il, le handicap est parfois mieux accepté et où la personne est, avec le temps, parvenue à construire un projet de vie, la relation de soin se complique aussi parfois fortement dans des cas de handicap survenu où l'utilisateur (et/ou son entourage) parvient plus difficilement à accepter le handicap et à reconstruire un projet de vie :

« *Moi j'avoue que c'est plus facile pour moi qui intervins chez elle (Mme C. une femme ayant une maladie évolutive) parce que **c'est une dame qui est prévenue, qui connaît déjà son évolution, qui sait ce qui va lui arriver**, qui se rend compte des différents changements de sa vie, mais enfin elle continue de vivre, elle s'est mariée l'année dernière et j'étais invitée à son mariage, j'étais ravie (...)* ». (P.1)

« *Moi je sais que bon on en a un là, un nouvel arrivé et ça fait que deux ans qu'il a son handicap, c'était un ancien militaire, un para, un légionnaire, donc quelqu'un qui était quand même actif dans sa vie (...)* **On a du mal, il n'accepte pas (son handicap). Il est obligé de l'accepter mais il ne l'accepte pas, il n'a pas encore fait son deuil de la vie qu'il avait, c'est très difficile.** (...) *Et il n'a pas encore évolué au niveau des sorties. Il peut conduire, je sais qu'il a une voiture qui est adaptée parce qu'il n'est pas "tétra", il est juste para. Donc il peut conduire, il peut sortir mais il ne le fait pas. Il s'est fait une tour d'ivoire, il a arrangé son appartement d'une façon... avec énormément d'ordinateurs, Internet, plein de choses* ». (P.2)

« *On avait une personne handicapée, la quarantaine, et là c'était à la suite d'un accident de la circulation. C'est vrai que c'était pas pareil que Monsieur H., c'était différent. **La personne avait du mal à accepter son handicap et elle arrivait parfois à être un peu excessive** et ... Et c'est vrai que par rapport à ça on n'est pas préparé* ». (P.3)

■ **Quelles différences avec les personnes âgées ?**

De façon générale, les personnes handicapées motrices jeunes ne réclament pas des soins différents de ceux prodigués aux personnes âgées. Ce qui peut changer néanmoins c'est l'objectif du soin : accompagnement en fin de vie, soins palliatifs, soins de confort ... d'un côté (personnes âgées) et aide à l'autonomie au service d'un projet de vie à encourager et développer de l'autre (personnes handicapées motrices jeunes) :

« *Souvent elles (les personnes âgées) ont une déficience intellectuelle, donc (...) nous on gère le soin pour leur confort tout en essayant de leur demander ce qu'elles veulent mais bon il n'y a pas trop de demandes (...). Et puis ce sont **des personnes qui ont leur vie derrière, qui ont vécu, qui ont eu un passé plus ou moins heureux, mais qui ont vécu.** Tandis que les "tétra" ou les "para" quand ils arrivent et qu'ils sont jeunes ; leur passé, il n'est pas long et leur avenir... Il faut essayer de leur donner un avenir le mieux possible avec leur handicap* ». (P.2)

« *C'est vrai que **quand on s'occupe souvent de personnes âgées, c'est les problèmes d'incontinence, les problèmes de prévention, des problèmes psychologiques, de dégradation des capacités intellectuelles et mentales.** C'est sûr qu'on est différent. Tandis qu'un jeune... Il est bien M.H. quoi, il parle de tout, il rigole, il a ses sautes d'humeur comme tout le monde. Donc c'est complètement différent* ». (P.3)

« Mme D. **c'est de l'espoir**, on lui fait du bien, on la coiffe, on lui fait une petite coiffure et cætera, ça y est là c'est une bonne journée qui commence. Avec une personne âgée **c'est un petit peu différent, on la soulage, on la maternelle, on lui fait les soins de nursing nécessaire, on n'a pas ce sens de la vie, ce souffle**, c'est un petit peu la différence et j'aime très fort mes personnes âgées, c'est très important pour moi ». (P.4)

« C'est une population qui a des besoins très différents de ceux qu'on rencontre d'habitude parce que c'est souvent des personnes jeunes et donc qui ont des besoins qui sont différents et, en fait, **je pense que l'autonomie prime** » (P.12)

Lors d'un entretien exploratoire, deux aides-soignantes ont qualifié de « train-train » les interventions auprès de personnes âgées. Elles ont également souligné que les personnes âgées ont « leur vie derrière eux » alors que leur patient handicapé moteur a « la vie devant lui », « n'est pas malade ».

La différence avec les personnes âgées se traduit aussi dans la nature de la relation humaine qui s'instaure entre les intervenants à domicile et les personnes handicapées :

« On se raconte des blagues, on parle de musique, on parle de littérature, de films alors qu'avec une personne âgée c'est vite limité, on revient toujours sur leurs souvenirs d'enfance, sur leurs souvenirs d'autrefois, on parle pas littérature, on parle pas peinture, on parle pas musique, on parle pas de choses qui intéressent. Ils sont sortis complètement de ce milieu, enfin les gens qu'on connaît... Bien qu'il y en ait quelques-uns qui sont encore intéressants ». (P.1)

« C'est vrai moi je trouve que malgré leur handicap c'est un peu une bouffée d'air pur parce qu'ils sont jeunes, on peut discuter sur les mêmes sujets. C'est vrai qu'au niveau conversation c'est très différent qu'avec une personne qui est Alzheimer. Même si c'est pas facile psychologiquement d'y aller, si vous voulez, on l'oublie, on arrive à l'oublier parce qu'on peut parler sur la même longueur d'onde. Il n'y a pas de décalage d'âge (...). Ils nous remettent dans un contexte où on revient dans la réalité alors qu'avec les personnes âgées on est un peu hors réalité (...). Quand ils ont quatre-vingt dix-ans, c'est les guerres, c'est plein de choses alors qu'eux (les jeunes handicapés) ils nous remettent à l'heure actuelle ». (P.2)

« C'est différent, on aborde la personne âgée différemment qu'un jeune. On peut pas faire de la même manière c'est pas possible. On rigole... On va parler de tout autre chose, mais c'est normal. Mais c'est pas pour ça que les personnes âgées... On a quand même une relation privilégiée avec eux. C'est différent. C'est plus ... c'est différent ». (P.3)

« Le contact n'est pas quand même le même. Avec Mme T. donc justement, les discussions déjà, c'est plus jeune, plus sur la vie actuelle quand même. Le contact est différent ». (P.10)

2.2.3 - Les soins

Les soins apportés aux personnes handicapées motrices sont, comme pour les personnes âgées, essentiellement des soins de nursing : aide au lever, toilette, douche, selles, aide au coucher ... Mais, dans de nombreux cas, la visite des aides-soignantes ne se limite pas à ces gestes de base et, en fonction de la situation rencontrée et des besoins ressentis ou exprimés, d'autres aides sont apportées par les aides-soignantes et les infirmières de SSIAD (prêt de matériel, conseils divers, soutien humain ...). De même l'aide proposée connaît de multiples adaptations en fonction du degré de handicap de la personne, de la présence ou non d'aidant et de sa capacité d'aide (force physique, moral...). Dans les témoignages qui suivent, nous essaierons de restituer par thèmes ce qui nous semble faire sens dans le cadre de cette prestation de soin à domicile en essayant d'illustrer l'apport des SSIAD dans ce domaine.

■ Descriptif d'actes de soins

En premier lieu, quelques descriptions d'actes de soin réalisés par les aides-soignantes et les infirmières permettent de prendre la mesure de l'intervention des SSIAD :

« On a une dame tétraplégique. Quand on lui fait la douche, donc de son lit, on la met sur son siège douche à roulettes, on va dans la salle de bain qui est une salle de bain à l'italienne, on la remet sur son lit pour l'habiller, on la remet encore sur son fauteuil roulant donc il y a toutes les manipulations, on va pas non plus faire clic-clac, clouc-clouc, on prend le temps de lui faire un brush, shampoing, lui mettre les crèmes qu'elle veut, la masser partout, bon c'est vrai que c'est un soin qui fait une heure et demie ». (P.1)

« On y va deux fois par jour, sept jours sur sept, une heure le matin, une demi-heure le soir, lever, toilette, installation pour la journée. (Vous l'installez où... Enquêteur) Dans un petit lit fabriqué, un petit berceau... Le soir on la prend, avec le lève malade on traverse la cour, et on va à l'autre bout de la maison et la met dans son lit (Enquêteur : et la mère et le père font quoi...) la mère nous suit partout et le père nous aide aussi ». (P.5)

« Il faut le masser de partout. Il n'a pas une escarre, ça veut dire que tous les matins, il est massé de partout. Il faut lui laver les dents, il faut tout, tout, tout lui faire. Et une fois par semaine, quand on peut deux, il y a un bain. On conçoit pas le bain mois de vingt minutes, vingt cinq minutes dans l'eau parce que c'est son bien-être. Là-bas (en institution) il y va régulièrement au bain mais là-bas ils ont (...) des baignoires faciles. (...). Il aime avoir de l'eau jusque là. Là il se met à chanter, là il bouge les jambes, c'est ça qui est... l'eau est porteuse, là il bouge les jambes, alors moi je le fais bosser là, je lui dis alors maintenant on n'est plus fainéant, on bouge ses jambes, on en profite et puis on y va, on tape des pieds. Bon il bouge pas beaucoup mais il bouge un petit peu ses jambes ». (P.6)

■ Des soins privilégiant la qualité : plus longs...

Il s'agit généralement de temps d'interventions plus longs qu'auprès de personnes âgées :

*« Et puis ce qu'il y a aussi, ils sont demandeurs, ils ont besoin de parler, il faut qu'on les écoute et puis s'ils ont un handicap du langage il faut qu'ils prennent le temps de faire leurs phrases etc, on peut pas les bousculer **donc le temps qu'on passe avec eux est donc***

beaucoup plus long que ce qu'on passe normalement avec les personnes âgées »
(P.1)

(Enquêteur : Et si vous dites non on n'a pas le temps elle le prend comment...) « Elle le prend très mal et elle téléphone au coordinateur pour lui dire les infirmières sont stressées, elles sont débordées ça va pas du tout. C'est ce qui s'était produit quand j'avais une tournée très lourde et que, non pas que je la bousculais mais je ne prenais plus le temps de parler avec elle, elle avait téléphoné au coordinateur pour lui dire l'aide-soignante elle est stressée ça va pas du tout, il faut la soulager ou alors embauchez du personnel ça va pas du tout». (P.1)

« Bon mon monsieur moi c'est quand je lui fais la douche et qu'il y a tous les pansements à faire, **je mets une heure et demie** » (P.2)

■ Une fréquence de passage adaptée aux besoins...

Beaucoup d'usagers nécessitent une fréquence de passage à domicile pouvant aller jusqu'à trois interventions par jour :

« Le problème c'est qu'en fait normalement on doit faire un passage, éventuellement deux par jour. **Et ces gens là sont ... demandent des soins qui nous obligent à trois ou à quatre passages par jour** ». (P.1)

« **Trois interventions** : le matin pour lui faire la toilette intime et puis le mettre sur le fauteuil percé, lui masser les pieds, et puis le ressortir de là-dessus (là elles partent et reviennent, le sortent du fauteuil percé), le passer sur l'autre fauteuil, l'habiller... Et puis après on revient le soir pour le coucher ». (P.6)

■ Une souplesse d'organisation

Beaucoup de SSIAD s'autorisent, et c'est ce qui fait en partie leur intérêt, une marge de manœuvre sur le planning en fonction des demandes ponctuelles des usagers. Ceux-ci ont besoin d'un passage un peu plus tardif ou un peu plus tôt ou ont prévu de s'arranger avec leur aidant, ou bien encore ont récupéré un peu d'autonomie et nécessitent moins de visites ... et le SSIAD s'adapte à leurs demandes quand c'est possible :

« Il y en a qui font des efforts, qui font des progrès qui évoluent, moi je vois là Mme X elle essaie quand même de garder une certaine autonomie. Par exemple, **au départ on intervenait tous les jours chez elle, maintenant on n'intervient que tous les deux jours** ». (P.1)

« On s'adapte, on essaie quand même... Je sais que vendredi je vais y passer en posant mes gamins chez la nounou, je vais m'arrêter parce qu'il a un rendez-vous le matin et puis voilà. Là oui faut s'adapter à eux. Parce que c'est vrai on peut pas, ils sont jeunes, ils ont plein de choses à faire et c'est clair que... Quand il a des choses comme ça nous on s'adapte. **Donc quand il a prévu quelque chose, il nous demande est-ce que vous passer en fin de tournée. Il n'y a pas de problèmes, on modifie un peu et on le fait passer en fin. Et des fois il nous dit, ne passez pas c'est ma mère qui va s'occuper de moi parce que je vais au cinéma** » (P.3)

« On y va le matin et puis si l'après midi il a besoin de nous voir, il sait qu'on reprend le service à quatre heures, on a un mot sur le répondeur. C'est D., j'ai besoin que vous veniez, donc c'est aussi qu'il a besoin d'aller à la selle, qu'il faut aller l'installer sur le seau (...). Là, ça nous prend dix minutes un quart d'heure. Quoique l'autre jour elles m'ont dit, les filles, qu'elles étaient restées presque une demi-heure parce qu'il faut attendre, le pauvre, c'est pas évident. Et puis on le couche pour le laver et on le remet sur son fauteuil électrique et là il faut le repositionner. C'est tout un rite ». (P.6)

■ Soins de nursing ET soins « humains »

Les interventions des soignantes de SSIAD dépassent le cadre des seuls soins de nursing ou des soins infirmiers pour prendre en compte les aspects humains, psychologiques...

« Nous on travaille aussi sur le psychisme autant que le physique. (Enquêteur : Vous travaillez comment sur le psychisme...) En lui permettant de discuter, en lui permettant de s'ouvrir, voilà, en l'aidant à vivre ce moment là et même le moment d'après. Moi je sais pas, je lui raconte les films que j'ai vus, je lui raconte les manifestations qu'il y a aux alentours s'il a la possibilité d'y aller ». (P.6)

« On fait quand même quelque part, même si on n'a pas la formation, de l'accompagnement psychologique, **bien que l'on ne soit pas formé pour et que... C'est quand même difficile parce qu'on reçoit tout. Quand on est à domicile, contrairement au structure où on peut un peu des fois se décharger sur les collègues, là on peut pas, on reçoit tout, c'est quand même pas évident** ». (P.7)

« La crème visage je lui mets et en plus bon, comme chez l'esthéticienne, elle se repose sur moi. Elle me dit ça me fait un bien ! Alors on lui masse bien le visage comme ça. (Enquêteur : Elle apprécie certaines choses qui sont pas forcément dans le contrat au départ...) Oui, c'est vrai. C'est vrai qu'on la sent tellement bien. Et puis on n'est pas des machines nous aussi, on a des sentiments, on est des être humains et puis donc on sait que ça c'est un bonheur pour elle, ça la détend, elle aime ça. Et ça nous prend combien ? deux minutes. Qu'est ce que c'est ? » (P.11)

(Enquêteur : dans votre intervention de soins infirmiers, vous développez le relationnel...)
« Oui, obligée. Parce qu'en fait, il y a pas de soins et c'est une personne où on peut pas passer et... prendre une tension ça prend 5 minutes... on profite de ce moment pour échanger un petit peu. (Enquêteur : ce qui fait combien de temps d'intervention...) Ça dure quinze minutes, ça dépend, quelques fois trente... ça dépend comment je la sens, si je sens qu'elle... Elle est pas demandeuse, c'est pas une personne du tout demandeuse, mais bon, il y a des fois je sens, ça va ça va pas. Je commence un petit peu à la connaître ». (P.12)

■ Soins aux usagers et soulagement pour les aidants

Cette attention aux aspects humains et psychologiques concerne aussi la personne aidante...

« C'est lourd. Elle était secrétaire dans une grosse entreprise, Mme M. (aidante de son conjoint atteint de sclérose en plaques). Elle était toujours bien habillée, elle était très chic et tout et puis voilà et puis elle vous le dit et puis voilà, qu'est ce que je fais maintenant, je suis

là... On lui dit : allez, maquillez-vous Mme M. allez, voyez, **on stimule l'un et on stimule l'autre, c'est notre rôle** ». (P.6)

■ **...pour laquelle cette intervention représente aussi un temps de soulagement :**

« On aide sa maman parce que sa maman aussi elle était obligée de la mettre dans la baignoire par exemple et maintenant c'est nous qui le faisons donc le soulagement physique elle l'a ». (P.4)

« Ah oui parce que pendant la demi-heure où on est là-bas, **la maman nous laisse, justement, va déjeuner tranquille...** » (P.5)

■ **Les aidants parfois nécessaires au côté des soignantes pour les soins...**

Pour autant, ce soulagement apporté aux aidants connaît parfois des limites au sens où la présence des aidants naturels est parfois nécessaire pendant la visite des aides-soignantes pour aider lors de certaines manipulations ...

« Lui il travaille quand même, il est encore jeune, il travaille et il s'en occupe beaucoup et même quand il est là il nous aide c'est à dire que quand on vient faire des soins le samedi et le dimanche au lieu de prendre le lève-malade pour la mettre sur son fauteuil, on le fait à deux, donc nous ça nous économise du temps et des manipulations ». (P.2)

« C'est vrai que déjà il est grand, M.T. C'est quelqu'un de grand, charpenté sans plus, mais c'est vrai que bon déjà pour le faire tenir droit il faut donner l'impulsion et puis bon il a pas l'équilibre, rien donc le père le sort du lit, le met sur le fauteuil, l'amène avec nous à la salle de bain, c'est lui qui fait les transferts, fauteuil, il a un siège pour rentrer dans la salle de bain, dans la baignoire, c'est lui qui fait les transferts, après nous on fait la toilette, il le ressort de la baignoire... C'est que de ce côté là, qualité de travail, il y a une grosse aide. C'est vrai que s'il y avait quelqu'un qui devait le remplacer, il faudrait que la personne soit aussi capable que lui quoi ». (P.7)

« Elle, c'est une aide à la toilette. Parce qu'elle se lève quand même. Le transfert, on ne le fait qu'à deux. Elle arrive à transférer du lit à la chaise percée. Il n'y a qu'au niveau de la douche que son mari nous aide parce qu'il y a un risque, quand même, qu'elle glisse donc là on le fait ensemble » (P.9)

«Il est tout le temps avec nous pendant la toilette. (Enquêteur : vous avez besoin de lui pour ça...) Oui parce que la mobilisation c'est pas toujours... (facile) ». (P.12)

Il reste que cette présence est parfois ressentie par les aides soignantes et les infirmières de SSIAD comme une surveillance inappropriée et une contrainte :

« Déjà au départ moi ce qui m'énerve c'est que le père est là pour la toilette. Bon il nous aide, c'est très bien, mais on pourrait y aller nous, aide-soignantes, et avoir une aide substantielle à côté, que ce soit une auxiliaire de vie, quelqu'un d'autre. Je veux dire c'est pas le rôle d'un père d'être là pour la toilette de son fils. C'est pas son rôle. Il est là et alors il faut tout surveiller parce que si la serviette elle est là, il faut la remettre là et il faut pas la remettre là ». (P.7)

« Tandis que là c'est son père absolument qui veut nous le mettre sur le fauteuil, dans la baignoire, bon, on aurait besoin d'aide, c'est pas le problème mais il nous laisse pas faire quoi, hormis la toilette, le sécher, l'habiller, c'est tout... (Donc il interfère mais en même temps vous avez besoin d'aide... Enquêteur) On a besoin d'aide oui mais disons que ce jeune, si on nous apprenait bien à le prendre, on s'en sortirait. Là le père est là, on devient un peu gauche quoi, donc il le fait lui et c'est vrai qu'il a l'habitude de prendre son fils » (P.8)

■ Le prolongement des soins : le matériel médicalisé

Autre aspect de la pratique de soin à domicile fréquemment évoqué par les aides-soignantes et les infirmières, celui concernant l'équipement en matériel ou l'aménagement du domicile. Cette complémentarité est à prendre en compte dans la perspective d'une amélioration des conditions de soins à domicile pour les aides-soignantes (on pense notamment ici à l'équipement presque systématique des foyers avec un lit médicalisé). De ce point de vue les SSIAD font des propositions de location ou d'achat de matériel ou prêtent du matériel lorsqu'ils en ont de disponible :

« Il a un lit médicalisé. Quand M.S. arrive, il y a le lit médicalisé qui est loué. Nous, on lui prête un fauteuil percé, on en a un dont on a hérité il y a bien longtemps. Et chaque fois que Daniel arrive, on arrive avec notre fauteuil percé ». (P.6)

« L'été dernier je lui ai dit écoutez, il faut porter Daniel sur le fauteuil roulant moi je trouve que c'est aberrant. Il faudrait faire une pente parce qu'il y a deux marches pour aller vers la chambre. Il faudrait faire une pente en bois tout simplement, voir un menuisier, il y a des associations pour les myopathes (...). Sa sœur était là et alors je lui dis : vous pourriez pas voir. Elle me dit : je m'en occupe, vous aurez la pente rapidement. C'est idiot que tout le monde se crève à le porter sur le fauteuil dans la salle à manger alors que s'il y avait une pente, le fauteuil est dans la chambre, il passe du lit au fauteuil, moi j'aurais pas besoin d'attendre la collègue. (...) Mais je lui dis : il partirait de la chambre ou il viendrait dans la chambre quand il aurait envie de s'isoler, quand il aurait envie d'écouter sa musique, quand il vient, il y a sa chaîne, ses disques, tout arrive avec lui. Deux jours après on avait la pente. Elle est allée voir un menuisier et puis elle m'a dit qu'elle avait une aide pour cette pente. Et ça c'était vraiment une nécessité » (P.6).

« **On intervient aussi quelquefois sur la disposition dans les chambres, par exemple.** La famille nous met le lit là comme ça puis après on peu plus. Donc on demande à ce que la disposition s'améliore. Ça se passe bien, quand on le demande, ils enlèvent l'armoire qui gêne s'il faut ». (P.11)

■ Le prolongement des soins : stimulation de la personne handicapée

Un des aspects les plus intéressants du soin apporté par les soignantes à domicile concerne la possibilité de mettre en place des formes de stimulation, voire d'aide à la rééducation de gestes simples (qui ne relèvent pas de la kinésithérapie). Le plus souvent, cette forme de soin se met en place spontanément à l'initiative d'une aide-soignante ou d'une infirmière et se généralise à chaque visite d'une soignante chez l'utilisateur concerné et semble donner de bons résultats. Nous voulons souligner par-là la capacité des soignantes à domicile à imaginer des actes de soin qui, en fonction des besoins, de la situation de chacun ne se limitent pas à des soins de nursing :

« Puis moi je l'ai tenu dans le bain, on le coince avec un coussin et tout et je le tenais parce qu'il glisse, il aime avoir de l'eau jusque-là, là il se met à chanter, là il bouge les jambes, c'est ça qui est... l'eau est porteuse, là il bouge les jambes, **alors moi je le fais bosser là, je lui dis alors maintenant on n'est plus fainéant, on bouge ses jambes, on en profite** et puis on y va, on tape des pieds. Bon il bouge pas beaucoup mais il bouge un petit peu ses jambes ». (P.6)

« C'est à dire qu'il a quand même du personnel autre que nous. Il a toujours quelqu'un donc je pense que celles qui y sont aussi autrement font aussi beaucoup. Nous c'est la toilette ... Il a fait de très, très gros progrès. On le fait marcher ... Parce que nous quand même, l'après-midi on y passe et **on nous laisse le temps nous de faire autre chose que notre propre travail, on le fait marcher ...** Avec la fille (auxiliaire de vie) qui est là, on est deux. Et puis c'est un monsieur qui a une volonté énorme. (...) On nous laisse le temps. (...) **Parce qu'il y en a, ils ne marcheraient plus s'ils étaient dans un service rapide** ». (P.15)

Conclusion : une intervention aux multiples facettes qui dépasse le seul cadre des soins de nursing... à prendre en compte dans l'évaluation de départ.

Ces quelques éléments descriptifs de la situation de soin à domicile auprès de personnes handicapées motrices telles que la décrivent les professionnelles montrent les multiples facettes de cette fonction : l'adaptation au rythme de vie de la personne qui entraîne souvent des temps de passage plus longs et une fréquence de passage plus importante, une modularité du planning des professionnelles selon les demandes occasionnelles des usagers, du temps de parole et d'écoute consacré à l'utilisateur mais aussi à l'aidant, des conseils sur l'aménagement du domicile et l'équipement en matériel, la stimulation ... On voit par-là combien cette fonction dépasse le cadre seul des soins de nursing. C'est pourtant ces soins, et seulement eux, qui sont pris en compte dans l'évaluation de départ des besoins de la personne alors même que l'intervention à domicile, pour être efficace réclame une attention élargie :

« Moi je trouve que chez une personne âgée l'évaluation est plus simple à faire. On rencontre la personne âgée, on peut évaluer tout à fait le temps. (...) Tandis que chez le handicapé jeune, on va voir vraiment au niveau des soins ce qu'il y a. **Mais après quand on va y aller faire le soin, il va y avoir tout un tas d'à-côtés, tout un tas de demandes, qui n'auront pas été évaluées au moment de la prise en charge... Qui vont se greffer au fur et à mesure, qui vont se greffer comme ça au début de la prise en charge et qui n'auront pas été évaluées au moment de la visite de la prise en charge parce qu'elles étaient méconnues. A ce moment là elles étaient méconnues** ». (P.2)

2.2.4 - Au-delà des soins, la qualité de vie...

Notons que la place particulière occupée par les aides-soignantes et les infirmières de SSIAD au domicile de la personne handicapée motrice et de ces accompagnants leur permet d'évaluer des besoins ne relevant pas directement de leur compétence mais néanmoins constitutifs de la problématique du maintien à domicile. Nous restituons ici la teneur de leurs observations dans leur diversité :

« Justement, moi j'ai l'impression d'un manque par rapport à ces personnes, il n'y a pas comme dans une institution pour handicapés autre chose que justement ce lien de base, il y a aussi avec eux des balades, des activités, autre chose qu'on peut partager, qui sont aussi

des moments super importants et **c'est vrai qu'on aimerait bien essayer de créer un lien entre toutes ces personnes en faisant peut-être quelque chose, des activités...**
» (P.5)

« Je lui dis c'est aberrant, Ste-L. est une petite bourgade. On a un myopathe et la ville peut pas fournir un camion pour **t'amener au feu d'artifice, pour t'amener voir les festivités** parce qu'il y a une grosse fête fin août. Il me dit non. Et j'ai dit : on ne peut pas demander à la mairie. Il y a des camions pour la mairie, on fait une pente douce, on fait monter le fauteuil roulant dans le camion et on l'amène voir les festivités. Il y avait la foire exposition à Villeneuve, il a un autre fauteuil qui se plie mais il est très mal bien sûr dessus. Il lui faut son fauteuil électrique. Moi je lui dis, j'irais voir Monsieur le Maire et je lui dirais vous pouvez à titre exceptionnel, une fois par an fournir un camion, une fois tous les deux ans, pour que tu ailles **passer une soirée à la foire exposition** ». (P.6)

« Mais l'été moi je trouve que **si on pouvait l'amener par exemple quand il y a la foire exposition sur deux mois d'été passer une simple après midi ou une soirée** parce qu'il y a un chanteur qui vient et il choisirait sa soirée. (Enquêteur : vous vous sentiriez prête à l'accompagner...). Oui, qu'est ce que c'est une soirée de notre vie quand lui il en aura pas ? » (P.6)

« **Là ils vont partir en vacances au bord de la mer dans les Landes. Ils ont loué une maison mais le déplacement c'est monstrueux.** Parce que là il lui faut son fauteuil électrique, il lui faut tout son matériel, son fauteuil percé, faut amener absolument tout et il faut qu'il y ait une infirmière qui aille au moins faire la toilette le matin ». (P.6)

« Déjà je trouve qu'il **devrait être extérieur au domicile**, avoir des relations avec ses parents mais être à l'extérieur (Enquêteur : en centre...) Oui. (Enquêteur : de façon permanente...) Non, des stages quoi. Mais il a été en centre, mais ce sont les parents qui ont dit qu'il n'était pas bien. Moi je sais pas comment ça se passe dans les centres ». (P.8)

« **Elle a besoin de compagnie.** Elle en a parlé à L. (sa collègue) qui m'en a parlé en transmission. Elle aimerait bien que L. passe - mettons une après midi de temps en temps – chez elle, bénévolement. Elle aurait besoin de compagnie. En plus, ils sont en plein champ, donc il n'y a rien du tout. Elle lit ». (P.9)

2.2.5 - Les aidants naturels

L'aide apportée par les aidants à leurs proches handicapés se caractérise par sa nécessité et sa permanence et suscite donc des situations de fatigue et d'exaspération. Un premier niveau de réponse à cet état existe à travers le SSIAD et les aides à domicile. Néanmoins, la possibilité d'un placement institutionnel temporaire ou du recours à une tierce personne en cas d'indisponibilité provisoire de l'aidant demeure une attente forte. Ces solutions permettraient de pérenniser le maintien à domicile et d'apporter un peu de soulagement à l'aidant sur une période donnée ou parce qu'en raison de son vieillissement, il ne peut plus assurer les aides habituelles.

« S'il y avait eu l'offre (institutionnelle), ils l'auraient acceptée. Oui parce que ça représente un épuisement énorme. Maintenant évidemment se pose l'âge des parents, on commence à réfléchir : on va faire quoi ? » (P.4)

« Je pense qu'ils auraient besoin d'information déjà sur les possibilités de la région, qu'est ce qu'on pourrait leur apporter, une création de structure, un hôpital de jour, pas forcément un truc fermé au fin fond d'un bois mais justement un hôpital de jour où il y aurait une possibilité de soulager les familles qui ont choisi de garder les personnes chez eux » (P.5)

2.2.6 - La formation

■ Une prise en charge sans formation spécifique sur le handicap

De façon générale, les soignantes s'adaptent à la prise en charge de personnes handicapées motrices sur la base de leur formation initiale ou continue et de leur expérience auprès de personnes âgées en SSIAD ou en établissement. Nous l'avons évoqué, cette expérience est généralement suffisante pour assurer les soins auprès de personnes handicapées :

« Je suis pas formée mais bon comme j'avais quand même dix-sept ans de gériatrie derrière moi, ça m'a pas fait trop peur. Puis on avait quand même à l'hôpital un monsieur de 55 ans qui était quand même tétraplégique donc ça m'a pas fait peur ». (P.9)

« Disons qu'on a que des personnes âgées, bon alors on applique... Quand on a fait de la manutention par exemple, avec un kiné à Pau, il nous a quand même indiqué pour les personnes âgées, les problèmes qu'elles peuvent avoir comme handicap (...) Donc ça, c'est rentré maintenant ». (P.11)

■ Un apprentissage « sur le terrain »

Pour une large part, les apprentissages spécifiques se font sur le terrain et parfois aussi avec l'aide de la personne elle-même lorsque celle-ci se connaît bien :

« **La dame qui avait sa sclérose nous l'a très bien expliquée. Et toutes, je pense que l'on a appris avec elle.** D'ailleurs on a des clients, quand ils ont certaines maladies, c'est avec eux qu'on apprend vraiment ce qu'ils ont, comment ça s'est traduit tout ça ... Parce qu'une chose comme ça je sais pas si on nous l'explique, est-ce qu'on peut comprendre si on n'est pas avec la personne ? » (P.14)

Mais comment faire lorsque l'utilisateur ne peut pas communiquer ?

« On a beau faire ce qu'on croit être bien est-ce qu'on fait réellement bien je sais pas. On se dit oui, il est bien, il a bien mangé, il est bien placé, il est bien confortable, il devrait être bien, mais... On se rassure nous même » (P.4)

Dans certains cas les soignantes trouvent elles-mêmes des solutions aux problèmes auxquels elles sont confrontées :

« On n'arrivait pas à l'installer correctement sur le fauteuil roulant parce que je vous dis qu'il peut plus du tout, il peut rien faire et puis vous verrez c'est une carrure. Et **donc notre collègue a trouvé une solution** : on lui pose les pieds sur le cale-pied (du fauteuil), on prend le lève-malade, on le relève et on lui pousse les genoux et il va au fond (du fauteuil). On n'y avait pas pensé au départ, **il faut toujours chercher des petites choses qui**

vont améliorer les conditions de vie des patients quoi. Surtout des patients comme ça ». (P.6)

■ **Les besoins de formation : l'approche psychologique**

De fait, les besoins de formation concernent souvent l'approche psychologique et relationnelle des personnes handicapées c'est à dire un point sur lequel les différences sont les plus fortes avec les personnes âgées et les appréhensions les plus grandes. C'est aussi bien sûr un point sur lequel se concentrent de nombreuses difficultés pour les personnes handicapées motrices :

« *Le handicap voilà, et puis c'est vrai, psychologiquement, l'approche psychologique...* ». (P.2)

« *Oui c'est ce que je disais par exemple par rapport aux accidents, comment appréhender les choses, comment amener les choses à l'acceptation de (du handicap) ...* » (P.3)

« *Mais ça serait bon d'avoir aussi une formation justement pour pouvoir y aller plus sereine et pas y aller à reculons. Parce que de toutes façons, il arrivera un moment où des patients avec n'importe quel degré de handicap on en aura dans les services. Plus ça va aller, plus on en aura, donc il vaut mieux qu'on ait une formation ça c'est sûr* ». (P.7)

« *Faudrait qu'on ait une formation. Déjà psychologiquement, savoir comment les aborder, pas tomber les deux pieds dans le plat là. Déjà, on a le truc de dire bouge tes jambes alors qu'il peut plus les bouger. Je sais pas. Moi c'est ce côté psychologique qui me tracasse. (Enquêteur : vous ne savez pas comment réagir...) Voilà* ». (P.8)

(Enquêteur : votre expérience en gériatrie était suffisante pour aborder des personnes handicapées..) « *Je ne sais pas, parce que c'est moral surtout quand on va chez quelqu'un de jeune* ». (P.14)

■ **Les besoins de formation : les techniques de manipulation**

Les besoins de formation concernent aussi certains aspects de la manipulation des personnes :

« *En formation on nous apprend à mobiliser les personnes mais à deux pas tout seul. Mais là on se retrouve tout seul* ». (P.3)

« *Pour manipuler les gens, on est allé plusieurs fois faire des formations mais ils ont toujours des difficultés à trouver des solutions à nos cas très particuliers en tenant compte du fait que l'on est seul à domicile et que les salles de bain ne sont pas faites pour les handicapés (...) et le côté exigü des pièces on ne peut pas le transformer et je leur demande des solutions et ils ne les ont pas ou ils ne les trouvent pas* ». (P.6)

■ Les besoins de formation : la connaissance du handicap

Les soignantes de SSIAD n'ont pas ou peu de connaissances spécifiques sur le handicap... Cela n'affecte pas la qualité des soins mais pourrait être un élément de réassurance :

« Si, il y a des trucs qu'il faudrait peut-être revoir ce qui marche ou ce qui marche pas ... un handicapé de tel ou tel type, (...) surtout à quel niveau c'est ... » (P.2)

« Avant j'aurais bien aimé savoir ce qu'il avait au juste. Parce qu'au départ en fait, je m'étais trompée, je croyais que c'était... Il y a eu une mauvaise information, on savait que c'était une maladie génétique. Mais ce que j'aurais bien aimé par exemple c'est en savoir un peu plus par rapport à son devenir. Comment ça va évoluer. Ça, on sait pas nous. Peut-être que lui-même ne le sait pas ». (P.3)

« Comprendre certaines choses, certaines pathologies, pourquoi ils agissent ainsi et cætera, si, si. J'ai des gros manques... (Enquêteur : vous aimeriez de la formation sur quoi, le rapport psychologique, la nature du handicap, les fonctions qui sont touchées, l'évolution du handicap... Tout ça... Enquêteur) Peut-être oui, c'est un ensemble de petites choses dont on n'a pas trop entendu parler... (P.4)

Il y a aussi une demande de formation par rapport à des cas d'usagers agressifs ou qui harcèlent les soignantes ...

2.2.7 - Les autres intervenants à domicile

Au-delà des aides portant sur les soins essentiels (repas, toilette, lever, coucher...) assurés par le SSIAD et les aidants, d'autres intervenants sont susceptibles d'intervenir auprès des usagers et contribuent à leurs soins et à leur qualité de vie. Certains SSIAD, conscients de la pluridisciplinarité des besoins, ont pris le parti d'intégrer plusieurs compétences en interne et offrent ainsi de manière combinée des prestations d'infirmières, de psychologue, de kinésithérapeute :

(Enquêteur : donc pour vous c'est un avantage d'avoir plusieurs compétences...)
« Absolument. C'est pour ça que ça nous permet de prendre plusieurs handicapés. On a toutes les compétences pratiquement. Qu'est – ce qui nous manque ? L'orthophoniste, on l'a en libéral s'il faut. Maintenant j'ai la psychologue depuis un an et demi. Avant j'en avais pas de psychologue, c'était un handicap ça et je l'ai eue pour les soins palliatifs et elle s'occupe des handicapés aussi. » (Coord.)

Pour les compétences ne pouvant être facilement intégrées à l'équipe du SSIAD, il arrive que le SSIAD établisse des relais privilégiés avec certains services et les sollicite de sa propre initiative pour une intervention à domicile :

« Quand on voit qu'ils mangent mal, on leur dit c'est pas possible faut faire intervenir les services de la mairie pour faire servir des repas équilibrés, bon là on intervient » (P.1)

« Quand c'est du social purement comme son appartement pour moi c'est social donc on fait intervenir l'assistante sociale ; On lui demande, bon on lui propose ce qu'il y a et si elle veut, on lui dit qu'on la contacte ». (P14)

En tout état de cause de nombreux intervenants participent à la prise en charge à domicile et aux soins. Nous restituons ci-dessous un ensemble de remarques apportées à titre d'illustration l'enquête n'ayant pas pour objectif d'approfondir la question des aides à domicile autres que le SSIAD. Il semble cependant que si le rôle de certains intervenants est clairement défini, pour d'autres en revanche, les statuts des intervenants et les modalités d'intervention sont moins claires.

Infirmières intégrées au personnel de SSIAD ou libérales

Certains SSIAD ont intégré du personnel infirmier dans leur personnel ce qui leur permet d'élargir leur palette d'intervention sans faire appel à des cabinets libéraux avec le bénéfice d'une meilleure coordination des soins entre les soignantes. Mais de façon générale, les soins infirmiers sont assurés par les cabinets libéraux autour d'actes spécifiquement médicaux.

Médecins généralistes : position centrale dans l'environnement des usagers

Leur positionnement dans l'environnement des usagers et des aidants est central au sens où ils prescrivent un certain nombre d'actes (SSIAD, actes médicaux infirmiers, kinésithérapie...) et où ils sont l'un des premiers recours en cas d'urgence. Ils assurent aussi parfois un rôle humain de première importance (y compris auprès des aidants) comme le rappelle une aide-soignante :

« ils ont un médecin extraordinaire qui vient toujours en fin d'après-midi et qui prend le temps d'écouter, ça je lui tire mon chapeau. C'est elle qui nous le dit, elle nous dit : heureusement que mon docteur est là. Parce qu'alors elle peut pleurer, il écoute et puis il lui donne des conseils » (P.6).

Mais leur connaissance du handicap et des services relais (associations, SSIAD...) n'est suffisante par rapport aux attentes des usagers, futurs ou actuels, des SSIAD.

■ Kinésithérapeutes : les intervenants naturels

Les kinésithérapeutes interviennent naturellement très fréquemment auprès des personnes handicapées motrices à domicile ou dans leur cabinet (ce qui implique un déplacement pour le patient). Dans certains rares cas, ils sont salariés d'un SSIAD ce qui facilite la coordination des soins mais le plus souvent ils exercent en libéral. C'est généralement une prestation appréciée par les usagers.

■ Ergothérapeutes : un rôle d'appoint très important

Ils sont généralement mobilisés à la demande des SSIAD et interviennent le plus souvent à titre libéral ou en tant que salariés d'associations spécialisées. Ils jouent un rôle central dans la démarche de réorganisation de la vie à domicile au sens où ils interviennent sur les aides techniques et l'aménagement du logement. Ces points sont particulièrement importants pour l'utilisateur et pour les soignantes dans le cadre des transferts, mobilisations... A l'inverse des kinésithérapeutes, ils sont en nombre insuffisant en particulier en zone rurale.

■ Les psychologues : régulièrement sollicités

Ils sont très régulièrement sollicités par les professionnels de SSIAD comme recours auprès d'utilisateurs ou d'aidants en difficulté. Mais leur intervention se heurte parfois à des résistances. Il est également assez rare que les psychologues acceptent de se déplacer à domicile. Deux utilisateurs sur les treize rencontrés ont bénéficié d'un suivi régulier d'une psychologue à domicile. Pour l'un, il s'agissait d'une psychologue salariée d'une association spécialisée : « *On discute, c'est super. Moi j'ai trouvé ça super* » commente l'utilisateur (U.4). Pour l'autre, il s'agissait d'une psychologue salariée du SSIAD : « *elle a été suivie par la psychologue et moralement elle est beaucoup mieux* » signale une soignante (P.12)

■ Auxiliaires de vie : un profil intéressant mais encore mal connue

Assez étonnamment, elles n'apparaissent que dans deux situations de vie rencontrées au cours de cette enquête : dans l'une, l'auxiliaire de vie a une fonction d'accompagnement de l'utilisateur quelques heures par semaine (promenade, loisirs...). Dans l'autre, elle est salariée à plein temps par l'utilisateur et l'accompagne quotidiennement (présence humaine, toilette, petites manipulations, loisirs...) : « *je fais tout, je lui fais la toilette, je commente le feuilleton avec elle, je fais la lessive* » explique-t-elle.

Leur profil semble particulièrement bien adapté à la problématique de maintien à domicile de personnes handicapées au sens où la question de l'accompagnement des personnes handicapées dans des activités quotidiennes se pose de façon aiguë une fois les soins « de base » réalisés. Par ailleurs, elles sont en mesure de réaliser des « petits » soins et de simples manipulations ce qui permet de soulager l'aidant. Il peut néanmoins y avoir une confusion entre les attributions des auxiliaires de vie et celles des aides-soignantes en terme de soins.

■ Aides ménagères : très régulièrement sollicitées

Elles interviennent très fréquemment dans le cadre d'un service municipal ou sur offre d'emploi par l'intermédiaire de l'ANPE. Elles interviennent souvent sur un petit nombre d'heures hebdomadaires. Cependant, leurs conditions de travail (pas de formation spécifique au handicap, faible encadrement professionnel) ne permettent pas toujours d'assurer la qualité de service attendue et certains utilisateurs considèrent qu'un service d'aides ménagères spécialisé dans le handicap moteur pourrait être avantageux :

■ Aides ménagères et auxiliaires de vie : des besoins de professionnalisation et de formation

L'accès à des prestations extérieures, en particulier d'aides ménagères ou d'auxiliaires de vie se heurte à des difficultés variées : coût de la prestation, difficultés administratives, difficulté de trouver des personnes réellement qualifiées, avec les compétences humaines requises, faible nombre d'auxiliaires de vie diplômées...

« Moi il a eu du mal, il a eu énormément de mal. Parce qu'il voulait faire sa démarche lui-même, il ne voulait pas passer par une association (...) donc il a fait une annonce sur le journal. C'était donc des personnes qui étaient tout à fait d'accord au début et puis après il y avait trop d'heures ou c'était pas assez payé ou c'était trop payé, donc il y en avait une c'était trop payé donc elle dépassait son nombre (d'heures) où elle n'aurait plus ses indemnités. Après il y en a une, c'était pas assez payé, elle demandait un peu plus, d'autres, c'était trop si c'était tous les jours ». (P.2)

« L'autre fois il me demandait si je connaissais quelqu'un pour le soir parce qu'il voudrait prendre quelqu'un effectivement le soir pour le repas. C'est vrai que je lui avais dit si tu prends quelqu'un que pour une heure ça va être difficile à trouver. C'est à dire que les gens, venir pour une heure ça fait loin à part de trouver le voisin quoi. Et puis ce qui l'embêtait aussi c'était au niveau financier. Parce qu'il m'a dit après au niveau financier de prendre quelqu'un deux heures c'était trop lourd pour lui ». (P.3)

« Ah il y a des manques, énormément de manques. En aides ménagères, ça dépend de la mairie de M. et en auxiliaires de vie pour le moment, je crois que sur le canton de M. (zone rurale) il y en a une qui est en formation. Il n'y en a pas beaucoup là. C'est juste en train de se lancer donc c'est vrai qu'après il faudrait que les aides ménagères déjà en place acceptent de faire cette formation d'auxiliaire de vie. Parce que des aides ménagères il n'y en a même pas assez je pense et que les auxiliaires de vie manquent énormément. Parce que une fois que nous nous sommes parties, pour la personne âgée le relais est très limite ». (P.3)

« Il fut un moment où il avait une auxiliaire de vie qui venait, qui le promenait, je sais, elle le promenait en fauteuil roulant mais ça a pas duré longtemps parce qu'il y avait des problèmes aussi avec l'auxiliaire de vie parce que justement, étant jeune, il faisait une fixation sur les auxiliaires de vie, ben écoutez c'est compréhensible, c'est un garçon ! Et là je sais pas (voir entretien usager). Parce que là aussi c'est pareil, c'est le père qui fait un blocage à tout ». (P.7)

Par ailleurs, les aides soignantes soulignent tout particulièrement la question de la formation des intervenantes :

« C'est dramatique. Elles ne savent pas du tout ce que c'est que la pathologie des malades chez qui elles vont et elles n'ont aucun sens par exemple des soins d'urgence secouristes ou autres. Elles font des énormités ». (P.1)

« On passe deux à trois fois par jour et si vous voulez, il y a des moments où Mme X elle aurait aimé être recouchée, mais elle ne pouvait pas parce que l'auxiliaire de vie pourtant qui était envoyée par une association de handicapés ne savait pas... [Quand on lui expliquait] comment ça marchait, on voyait qu'elle y allait à reculons... une trouille pas croyable. Donc c'est vrai que quand on s'occupe que de... donc une association de handicapés qui s'occupe

que de handicapés je pense que les auxiliaires de vie, les personnes qui interviennent devraient avoir un minimum de connaissances et de pratique » (P.2)

« Non il faudrait qu'il y ait, pas une petite formation, mais quand moi je pense que ce sont des associations de handicapés qui emploient ces personnes là. Au moins qu'ils les forment... Ils ont besoin d'une journée à former pour se servir d'un "Levex", montrer comment on met les poignées de maintien, enfin des choses qui sont vite apprises ». (P.2)

(Enquêteur : elles ont besoin de formation les aides ménagères...) « Oh là elles ont besoin de formation oui ! La plupart ne sont pas du tout formées, moi j'étais surprise en arrivant là parce que c'est vrai que généralement c'est un peu le voisinage, prendre le vélo et d'aider la voisine... sans formation spécifique et il y a un manque de formation terrible, absolument ». (Coord.)

Une professionnalisation des prestations d'aides ménagères et des auxiliaires de vie et une augmentation quantitative de ces intervenants paraît d'autant plus importante qu'ils constituent un service d'appoint et un relais pertinent des autres intervenants à domicile (SSIAD, spécialistes...) dans le cadre d'une politique de maintien à domicile des personnes handicapées motrices :

*« Non parce que justement il y a l'aide ménagère. **Et nous déjà, à domicile on fonctionne comme ça, avec l'aide ménagère. Si on n'a pas l'aide ménagère on est très ennuyé**, faut pas rêver. Parce que souvent les endroits sont pas... le ménage n'est pas fait etc... Ou la personne ne mange pas alors bon, on voit vite. Quand ils se dégradent, il faut se poser la question rapidement : ou ils n'ont plus d'aide ménagère, ou ils l'ont virée, ou ils ne mangent pas pour X raison, voir aussi avec le médecin s'il y a besoin ». (P.12)*

2.3 - LES USAGERS : vivre à domicile avec un handicap moteur

Nous avons abordé dans le premier chapitre la question des soins à domicile auprès de personnes handicapées motrices du point de vue des soignantes de SSIAD. Nous allons maintenant aborder la question de l'organisation de l'aide à domicile du point de vue des personnes handicapées. Nous rappellerons dans un premier temps quelles sont les situations de vie à domicile rencontrées au cours de l'enquête. Nous aborderons ensuite plus particulièrement : les raisons du choix de vie à domicile, les circonstances de sollicitation des SSIAD par les usagers et leur famille, l'appréciation de la prestation des SSIAD...

2.3.1 - Situations de vie à domicile dans le cadre de l'enquête

Les personnes handicapées motrices vivant à domicile se trouvent dans des situations de vie diverses, vivant seules, avec un conjoint ou des parents, en situation stable ou transitoire... Nous récapitulons dans le tableau ci-dessous les situations de vie rencontrées au cours de l'enquête.

Récapitulatif des situations de vie des personnes handicapées motrices rencontrées au cours de l'enquête selon le sexe, l'âge et le mode de vie

Situation 1.	Homme, 30 ans Myopathie	Vit à domicile avec sa mère. Installation dans un domicile autonome en cours.
Situation 2.	Femme, 31 ans IMC	Vit à domicile avec sa mère après une période d'autonomie avec un conjoint. Espère pouvoir vivre un jour avec un conjoint dans un logement autonome
Situation 3.	Homme, 44 ans Paraplégie	Vit seul à domicile.
Situation 4.	Femme, 40 ans Maladie évolutive	Vit à domicile avec son conjoint paraplégique
Situation 5	Homme, 70 ans Sclérose en plaques	Vit à domicile avec sa conjointe
Situation 6	Homme, 29 ans Maladie de Creutzfeld-Jakob	Vit à domicile avec sa mère et son beau-père (sur décision des parents)
Situation 7.	Femme, 45 ans Psychose invalidante	Vit à domicile avec ses parents (sur décision des parents)
Situation 8.	Homme, 30 ans Hémiplégie	Vit à domicile avec son père
Situation 9.	Femme, 55 ans Myopathie	Vit à domicile avec son conjoint
Situation 10.	Femme, 57 ans Hémiplégie	Vit à domicile avec son conjoint
Situation 11.	Femme, 55 ans Hémiplégie	Vit à domicile avec son fils
Situation 12.	Femme 60 ans Myopathie	Vit à domicile avec sa mère
Situation 13.	Homme 42 ans Paraplégie	Vit à domicile chez ses parents en attente d'installation autonome

L'analyse du tableau ci-dessus permet de dégager les situations de vie suivantes (il faut cependant souligner que les situations de vie décrites ici ne sont pas figées : dans trois situations au moins, il existe un **projet concret de vie dans un logement autonome indépendamment d'un aidant non professionnel**) :

- 7 personnes sur 13 vivent à domicile avec leurs parents. Parmi elles deux ont un projet d'autonomisation en cours après une période passée au domicile parental. Deux autres vivent à domicile sur décision des parents les personnes n'étant pas en mesure de prendre cette décision pour eux-mêmes.
- 4 personnes sur 13 vivent à domicile avec leur conjoint dont 1 personne avec son conjoint paraplégique (les autres conjoints étant des personnes valides).
- Une personne vit seule à domicile.
- Une personne vit à domicile avec un descendant (son fils) mais avec un projet d'autonomisation qui tarde à se mettre en œuvre compte-tenu des délais d'obtention d'un logement social

2.3.2 - Le choix de vie à domicile

Un choix relevant d'un projet de vie, d'une qualité de vie...

Parmi les personnes rencontrées, la plupart ont pris elles-mêmes la décision de vie à domicile et cette décision **participe de leur qualité de vie et de leur projet de vie** :

« Oui, je préfère être chez moi (...). Ce qui me plaît, c'est d'être chez moi, de recevoir les amis que je veux, quand je veux, de vivre comme tout le monde, comme la majorité » (U.1) ;

« On a ce choix là, c'est énorme ... » (U.11).

Ce choix est d'ailleurs souvent étayé par un rejet de l'institution :

« C'est un choix, je préfère être dans mon logement qu'être dans une institution (...). Je pourrais être dans un hôpital mais je ferais quoi dans un hôpital ? Tandis que là, je peux quand même me lever, je peux m'occuper de mes papiers, à l'hôpital on n'a rien, on ne peut rien faire » (U.3)

« Je serai pas seul quoi. Je serai à côté de ma famille. J'ai fait l'expérience en centre, je vois à peu près ce que ça serait. Je veux pas dire que le centre n'était pas bien, mais c'est une vie sans être une vie » (U.7)

Le rôle de l'aidant dans le choix de vie à domicile

Pour autant, ce choix de vie à domicile engage très souvent une seconde personne, un aidant (un ascendant, un descendant, un conjoint), dont **la disponibilité offre la possibilité de vie à domicile** compte tenu des aides et des soins nécessaires. Le tableau ci-dessus montre l'importance de cette aide : 12 personnes sur 13 bénéficient de la présence d'un aidant.

De fait, la décision de vie à domicile pour une personne handicapée est parfois prise directement par l'aidant. C'est souvent le cas dans certaines situations de handicap très

lourd, doublé d'une incapacité psychique de l'utilisateur (maladie de Creutzfeld-Jakob, psychose invalidante...). Dans les cas rencontrés ou évoqués au cours de l'enquête, ce choix est généralement fait par les parents vis à vis de leur enfant handicapé.

Il peut alors s'agir d'un **choix clair** de la part des aidants : « *quand on a pu la récupérer, on l'a reprise* ». (Aidant 2. Villeneuve). Mais il peut aussi s'agir d'un **choix par défaut** où se combinent : le **rejet de l'institution** : « *ils ont peur que leur gamin ne soit pas bien ailleurs* » (P.5) ; **l'isolement des zones rurales** : « *ça, ce sont des gens qui depuis des années, les années soixante, ont leur enfant et ont vécu caché dans leur village* » (P.5) ; **l'absence de structures d'accueil** (MAS, FDT) : « *d'autres familles, s'il y avait eu l'offre, ils auraient accepté (un placement)* » (P.4)

Enfin, le choix de vie à domicile est souvent simplement le prolongement d'une situation de vie antérieure. C'est le cas fréquemment pour des conjoints ou pour des enfants n'ayant pas encore quitté le domicile des parents : il s'agit alors d'un retour à domicile après une période d'hospitalisation et de rééducation ou simplement de la poursuite d'une situation de vie donnée (cas d'enfants ayant une maladie évolutive). C'est le cas pour 10 des 13 personnes rencontrées.

2.3.3 - L'organisation de la vie à domicile : l'intervention des SSIAD

Il existe trois principales circonstances de sollicitation d'un SSIAD par un usager ou sa famille : fatigue, usure ou maladie de l'aidant qui après s'être occupé seul d'un proche sollicite un service externe ; organisation des prestations à domicile dès la sortie de l'hôpital ; rejet des prestations des infirmières libérales. Nous examinons ces trois situations ci-dessous.

■ Une intervention sollicitée dans des situations de fatigue ou d'usure de l'aidant

Le choix de vie à domicile ne s'accompagne pas toujours de la mise en place immédiate d'aides extérieures spécialisées. Celles-ci interviennent parfois après un temps donné (allant de quelques mois à plusieurs années, parfois même plusieurs décennies) pendant lesquels ces actes sont assurés exclusivement par l'aidant : (c'est le cas pour 7 des 13 situations rencontrées).

Cette situation de dépendance d'une personne handicapée motrice vis à vis de l'aidant explique donc que dans de nombreux cas, c'est la fatigue ou l'hospitalisation de l'aidant qui provoque une demande d'aide extérieure¹⁹ alors que la personne handicapée vit à domicile depuis plusieurs années :

« Je l'ai fait (aider son mari) pendant des années mais là je ne pourrai plus, même avec le lève personne » (Aidante)

« Je me suis pris les pieds dans sa tête de lit et je me suis cassée le col du fémur. (...) Alors là ! Sauve qui peut ! J'étais habituée à la manipuler toute seule et tout. Ça a été la débâcle ! Heureusement, on a notre fils sur place qui a tout pris en main. Il a trouvé le SSIAD » (Aidante).

¹⁹ Cette forme de sollicitation des SSIAD en fonction d'un état de fatigue ou d'une hospitalisation de l'aidant pose par ailleurs la question de la **mise en place d'une aide dans des situations d'urgence**, les délais d'attente étant parfois assez longs.

Il faut signaler par ailleurs que les SSIAD ne sont pas toujours sollicités en premier : les services les mieux repérés dans ce domaine étant les cabinets d'infirmiers libéraux c'est souvent à eux que font appel prioritairement les usagers.

■ Une intervention sollicitée dès la sortie d'hôpital ou de centre de rééducation

Dans 5 des 13 cas rencontrés au cours de l'enquête (situations de handicap survenu), **une aide extérieure est mise en place dès la sortie d'hôpital ou de centre de rééducation** par l'intermédiaire des assistantes sociales hospitalières, des centres de rééducation ou encore d'associations spécialisées (GIHP):

« C'est quand j'étais hospitalisée que j'ai vu l'assistante sociale pour discuter du retour au domicile (...). Elle s'est mise en relation avec le centre de soins (...). On a vu ensemble les besoins » (U.4) ;

« C'était grâce à l'assistante sociale de la maison de repos. Heureusement qu'elle était là, c'est clair. Elle nous a tout pondu quoi. Tout ça, on savait même pas que ça existait avant » (Aidant)

■ Une intervention sollicitée en rejet des prestations des infirmières libérales

Plusieurs usagers rencontrés ont en effet bénéficié pendant un temps des services de cabinets d'infirmiers libéraux avant d'en changer pour un service de soins à domicile. Sans renchérir sur les appréciations sévères qui suivent, notons simplement que les **conditions de travail des cabinets infirmiers libéraux (en particulier un temps de passage limité) ne permettent pas d'établir une relation de soin de bonne qualité :**

« Avant, pour parler crûment, j'étais un numéro sur une liste. Elle rentrait, me lavait, repartait. Juste bonjour, au revoir. Pour avoir une douche, il fallait pleurer. J'estime avoir trouvé 100 fois mieux (avec le SSIAD) » (U.2)

« J'estime que c'est (le SSIAD) mieux qu'une infirmière libérale parce que j'ai eu l'occasion d'avoir une infirmière libérale, elles ne travaillent pas de la même façon. Elles n'ont pas le temps de s'occuper de vous tout ça donc... » (U.3)

« On est tombé sur des infirmières qui vraiment se cassaient pas le bol. C'était mal fait, dix minutes, un quart d'heure » (U.7).

Un autre usager de SSIAD ajoute que **les infirmières libérales ne présentent pas le même niveau de disponibilité que les soignantes de SSIAD** et cela ne lui permettait pas de mener intégralement à bien son projet de vie autonome vis à vis de son aidant (sa mère) :

« Elles ne pouvaient pas venir le soir et elles ne venaient pas le dimanche non plus. Donc c'est vrai que dès l'instant où je vis encore avec ma mère ça gênait pas mais là dans ma future vie, c'est évident que j'aurais besoin du soir et des dimanches » (U.1)

2.3.4 - Appréciation de la prestation des SSIAD

■ Une appréciation très favorable

Il n'y a rien à redire dans l'ensemble sur la prestation proposée par les SSIAD. **Elle est reçue dans la plupart des cas comme un « secours » par les usagers** (et par les aidants). Cela d'autant plus qu'elle intervient à des moments de grand désarroi : aggravation du handicap, retour au domicile à la suite d'un séjour en centre de rééducation après un handicap survenu, fatigue ou hospitalisation de l'aidant qui assurait jusque là tous les soins... :

« On sent qu'elles sont réellement professionnelles, attentives, attentionnées. Si un jour j'ai quelque chose d'un peu plus long elles le font alors moi je suis aux anges. En plus, c'est que des femmes... » (U.1)

« Je suis considérée pour moi, je suis écoutée. Elles sont polies. J'ai droit à une douche quand j'ai envie, je suis propre. Elles m'écoutent, font attention à mes petits tracas » (U.2)

« Très bien, je n'ai pas à m'en plaindre. Parce qu'elles sont toutes très gentilles, elles font toutes le travail comme il faut » (U.11)

Au-delà de la qualité des soins, les usagers apprécient **la relation de soin** établie avec les soignantes comme le montrent les qualificatifs utilisés : « je suis considérée » ; « toutes très gentilles » ; « attentionnées ».

Ce point est d'autant plus important que si plusieurs personnes rencontrées ont exprimé une capacité de vie intacte malgré le handicap, d'autres, au contraire, ont manifesté un grand désarroi et une absence de projet. Et de fait, nous l'avons déjà évoqué dans le chapitre consacré aux soignantes, ces dernières ont généralement conscience d'intervenir auprès de personnes ayant leur vie devant elle malgré le handicap, qu'il faut aider à vivre un « avenir le mieux possible avec le handicap » (P.2), qu'il faut aider à acquérir un maximum d'autonomie.

Beaucoup d'entre elles ne se satisfont donc pas de la seule réalisation des soins et sont une source de soutien humain et de stimulation pour l'utilisateur.

■ Améliorations souhaitées de la prestation des SSIAD

Dans le contexte général d'appréciation de la prestation des SSIAD, très peu de demandes d'améliorations ont été exprimées. La principale demande concerne les horaires de passage des SSIAD en soirée : les SSIAD interviennent souvent aux alentours de 17h ou 18h pour le coucher des usagers alors que beaucoup d'entre eux souhaitent se coucher plus tard notamment l'été.

De ce fait là, certains usagers refusent l'aide du SSIAD en soirée, la manipulation revenant dès lors à l'aidant :

« Le soir elle vient à 6 heures. C'est un peu tôt. Je préférerais 22 heures mais comme c'est pas possible. C'est pour ça que je dis qu'avec ma sœur pour le coucher ça sera avec la famille quoi, pour avoir une autonomie de coucher plus tardif. L'été quand il fait bon rester dehors, aller se coucher à six heures... Encore là ça va, il fait pas trop chaud mais quand on sera au mois d'août, au mois de juillet » (U.7)

D'autres se font aider par le SSIAD pour la toilette, se mettre en pyjama, puis se débrouillent ensuite pour se coucher grâce à l'aidant et au matériel installé :

« Concrètement le soir, quand les aides-soignantes ou l'infirmière passent, elles m'aident à aller aux toilettes, à me mettre en pyjama, à faire une petite toilette, mais heureusement, avec les aides techniques que j'ai, un lit médicalisé, des barres d'appui et aussi Thierry mon mari qui tout en étant en fauteuil peut quand même m'aider à soulever mes jambes et participer au transfert je peux me coucher plus tard sans quoi, si j'avais pas cette possibilité de me coucher toute seule, avec des aides techniques et aussi l'aide de mon mari, je serais au lit tous les soirs à 7 heures. Donc ça je veux dire dans le cadre du maintien à domicile, ça c'est des limites » (U.4)

2.3.5 - Difficultés de l'accès à une prise en charge en SSIAD

Malgré ces appréciations positives, l'accès aux services d'un SSIAD connaît certaines difficultés (manques de places...) et c'est là sans doute que réside le principal axe d'amélioration. Au cours du récit de leur parcours pour organiser ou réorganiser leur vie à domicile, les personnes handicapées motrices (et leurs aidants) ont témoigné de certaines difficultés pour obtenir l'aide recherchée. Nous en signalons ci-dessous les principales.

■ Le caractère dérogatoire de la prise en charge

Le caractère dérogatoire de la prise en charge d'une personne de moins de 60 ans par un SSIAD ne semble pas occasionner de difficultés administratives particulières. La prise en charge est acceptée sans difficultés par l'organisme payeur lorsqu'il y a une place disponible dans le service. **Dans un seul cas cependant l'utilisateur s'est heurté à un refus avant d'obtenir la prise en charge :**

« Ça a été extrêmement compliqué dans un premier temps d'avoir un accord au niveau du SSIAD du fait de la sécu : pour eux c'était plus pour les personnes âgées. Et du coup j'ai du mettre un an à avoir un accord positif. Et en attendant, ça été la course, dossiers... Enfin ça été l'enfer (...). Le SSIAD c'est vraiment un truc sur lequel on peut insister, le fait que c'est un problème vraiment parce que ce que j'ai appris par la suite, c'est que je suis extrêmement privilégié d'avoir accédé au SSIAD et que l'APF Départementale ait appuyé ma candidature au niveau de la sécu et que s'ils n'avaient pas appuyé, j'aurais fait comme tout le monde : j'y ai pas droit bon bien je laisse tomber » (U.1)

On peut à travers cet exemple se préoccuper néanmoins de savoir s'il n'existe pas des refus de prise en charge de la part de l'organisme payeur. Signalons néanmoins qu'une réforme prochaine devrait supprimer ces problèmes.

■ Difficultés d'accès à l'information

En dehors du circuit spécialisé (établissements, centres de rééducation, hôpitaux...) l'accès à l'information sur les possibilités de prise en charge en SSIAD est limité. Les relais d'information sont alors le médecin généraliste et les services infirmiers libéraux. Dans certains cas, ce sont des proches qui ont entendu parler du SSIAD et ont communiqué

l'information. Une autre personne enfin a su vers qui s'orienter (Association des victimes de l'hormone de croissance) après avoir vu une émission de télévision.

Ce manque d'information pénalise parfois très fortement des personnes handicapées qui, généralement font appel à des aides extérieures dans des situations d'urgence (fatigue ou hospitalisation de l'aidant, aggravation du handicap ...) et mettent parfois plusieurs jours, voire plusieurs semaines à accéder à une aide à domicile.

■ **Le nombre insuffisant de places d'accueil en SSIAD.**

Il s'agit là d'une donnée essentiellement quantitative mais dont les répercussions sur le plan humain sont très importantes notamment dans des situations d'urgence :

« *Au centre de soins, on nous a dit que dans l'immédiat, dans l'urgence, parce que là c'était un cas d'intervention dans l'urgence, il pouvait absolument pas prendre en charge une nouvelle patiente, et par contre il nous a dit que si on maintenait notre demande, dans une période de deux mois et demi il pouvait nous prendre en charge. (Enquêteur : pendant ce temps là, comment vous faisiez...) Pendant ce temps là donc ça a duré huit jours, je vous dis, pendant huit jours, écoutez, je ne me lavais pas, je ne m'habillais pas. C'était vraiment dramatique* » (U.4).

■ **La nature des soins à réaliser**

Autre facteur pénalisant, **la lourdeur des soins nécessaires auprès d'une personne handicapée motrice par rapport aux personnes âgées**. Plusieurs SSIAD ont en effet signalé s'être trouvés dans l'impossibilité d'accepter la prise en charge compte tenu de l'ampleur des soins à réaliser : trois passages par jour, temps de passage très long... qui engendrent un surcoût...

2.3.6 - Qualité de vie et projets de vie...

■ **Capacité de projets maintenue ou désarroi et démobilité...**

Au-delà des soins, il va de soi que la qualité de vie se manifeste à travers la capacité de projection, les loisirs, l'activité, la socialisation... Or, de ce point de vue, les usagers rencontrés connaissent des situations variées allant d'une extrême démobilité à une vie sociale active (autant que faire se peut). Il y a là deux pistes d'action et de réflexion :

1. Accompagner davantage les personnes en grand désarroi et leur famille : agir à un premier niveau de besoins **en réalisant un travail éducatif et d'aide psychologique** (en plus des aides fonctionnelles) **leur permettant de retrouver une capacité de projets**. Au regard des éléments rassemblés dans cette enquête, il semble que les SSIAD sont particulièrement bien placés pour intervenir à leur niveau sur ce point dans le cadre de la relation de soin (à condition de favoriser leur capacité à intervenir à domicile durant un temps suffisant et d'étayer leur action sur un relais avec des psychologues). Une montée en charge de la capacité d'intervention des SSIAD dans ce domaine peut être envisagée avec l'intégration de psychologues salariés, voire de personnel éducatif (éducateurs...) dans les équipes. C'est une réflexion d'ailleurs menée par un certain nombre de coordinateurs de SSIAD rencontrés au cours de l'étude.

L'impact positif de l'intervention des SSIAD dans cette perspective tient aussi au fait qu'il s'agit là d'une aide quotidienne, constante, inscrite dans la durée, permettant un travail au long cours.

Cette action peut aussi être prolongée en **se rapprochant d'associations spécialisées** (en particulier l'APF...) qui offrent un certain nombre de services répondant aux besoins constatés sur le terrain par les soignantes ou qui sont en mesure de développer ses services en complément de l'offre existante localement. Nous pensons ici aux actions : d'aide administrative, aide psychologique pour les usagers et les aidants, organisation de loisirs, informations diverses sur les droits, les structures adaptées pour les vacances, l'aide au déplacement, les prestations à domicile...

2. Il s'agit aussi d'accompagner les personnes ayant une capacité de projet intacte **par des aides adaptées**, allant au-delà des aides essentielles, **en travaillant sur la question du travail, des loisirs, des vacances...** Ce point n'est d'ailleurs pas indépendant du premier au sens où la mise en perspective de projets, d'activités peut faciliter l'évolution psychologique des personnes en souffrance.

Plusieurs usagers ont notamment exprimé leur désir de travail, de sorties, de vacances... et d'autres parviennent à réaliser leurs projets... Nous pensons ici à ce jeune homme, atteint de myopathie, **conteur amateur**, qui a monté un spectacle dans lequel il est seul en scène... Nous pensons aussi à une femme de 60 ans environ qui part avec une association faire de la **randonnée en montagne** :

« Je suis dans une association de randonnée pour handicapés. Alors ce sont des personnes qui évidemment adorent la montagne, qui ont toujours fait de la montagne. Ils sont bénévoles et c'est une jeune fille qui elle aussi a une myopathie qui a créé ça. Et alors ça nous permet de nous promener en montagne. Alors là ils viennent nous chercher et puis nous avons des « joellettes ». Alors c'est comme un pousse-pousse disons, alors il y a un siège, une grosse roue derrière qui fait comme des amortisseurs et deux bras. Alors il y a un monsieur à chaque bras, comme une branche de brancard et une personne derrière qui retient et on se promène comme ça. On monte à mille ou deux-mille mètres. Et c'est le coordinateur du SSIAD qui me l'a dit. Alors vous pensez que moi, qui adore aller à la montagne, j'ai vite appelé. On part le matin et on rentre le soir. C'est très bien » (U.13)

Nous pensons encore à ce couple qui est parvenu à obtenir une location de vacances adaptée, à organiser le déplacement et à trouver sur place une aide adaptée pour les soins :

« Même pour trouver quelque chose pour handicapés, je trouvais pas. J'ai eu un bol formidable parce que j'ai téléphoné à un truc, (...) la dame m'a dit c'est pris déjà depuis le mois d'octobre - je m'y suis prise au mois de décembre - et cette personne là m'a dit (...) : écoutez si vous voulez moi j'ai une maison à B., mon père était handicapé et nous avons fait des aménagements pour un handicapé. Alors ça fait que sur place là-bas, je loue un lit médicalisé, je vais louer un lève-personne, le fauteuil percé on va l'amener dans le minibus. Et c'est comme ça que je suis tombée sur des propriétaires vraiment sympas. Ils ont fait un... comment dirais-je, un passage pour son père et puis alors pour la terrasse, pour rentrer dans la terrasse... et puis pour rentrer dans la cuisine il a fait vous savez une espèce de planche adaptée pour le fauteuil, puis c'est grand... C'est un coup de pot qu'on a eu ! Moi je voulais partir absolument d'ailleurs le docteur m'avait dit parce que moi j'aurais pété les plombs. J'étais trop fatiguée. J'ai eu trois opérations. Puis lui c'est pareil, toujours enfermé,

toujours... Alors on va avoir une infirmière qui va venir pour le sondage, on est sûr, mais pour le restant on n'est pas sûr. J'ai ma fille qui vient avec nous pour faire ce qu'il faut quoi. Mais là-bas à S. il y a trois infirmières mais j'ai dit alors comment vous faites avec les touristes ? » (Aidant Sainte-Livrade)

Ces trois exemples illustrent l'intérêt mais aussi la difficulté de mettre en place des activités de substitution au travail, des activités de loisir ou des vacances... Ils peuvent être prolongés à travers la question des déplacements, de l'accueil de jour en établissement, de l'accompagnement pour des loisirs, de l'informatique adaptée ...

2.3.7 - Perspectives...

■ Des perspectives dépendantes de la capacité de l'aidant

Pour beaucoup d'utilisateurs, les perspectives de vie sont largement liées à celles de l'aidant (sa disponibilité et ses capacités) et le choix de vivre à domicile ne pourra pas être prolongé au-delà des capacités de l'aidant.

Pour la plupart, la prise en charge institutionnelle se profile alors avec les inquiétudes que cela comporte quant à la qualité de vie et de prise en charge. C'est le cas dans un avenir assez proche pour 4 foyers sur 13 rencontrés mais la question se pose à terme pour la plupart des personnes. Sur les 4 personnes concernées dans un avenir proche, une seule a pris des dispositions à cet effet (placement de l'utilisateur en FDT). Pour les autres, comme le dit une personne rencontrée, la situation représente de ce point de vue « *un grand point d'interrogation* » (U.11).

■ La fin de la capacité d'aide de l'aidant : quelles solutions ?

Le problème posé par la fatigue de l'aidant trouve une **solution partielle à travers l'intervention des SSIAD** (ou des auxiliaires de vie ou des infirmières libérales). Dans ce cas, l'aidant reste néanmoins fortement mis à contribution pour certaines manipulations ou la gestion quotidienne du foyer.

Le décès de l'aidant ou son incapacité totale de prolonger les aides impose dès lors un changement radical de vie et pose plusieurs problèmes :

- Le **placement en institution** est une solution envisagée en l'absence de toute autre possibilité : maison de retraite médicalisée, établissement spécialisé... Mais les conditions de vie en institution et le coût de certains établissements ou encore l'éloignement du lieu de vie habituel sont des facteurs limitants.
- A cela s'ajoute l'imprévisibilité du décès ou de l'incapacité de l'aidant qui implique une **recherche de solution en urgence**. Comme le dit non sans humour une personne : « *Un jour, on m'a répondu, il faut le réserver. Mais j'ai dit : comment voulez-vous que je sache le jour que je serai seule... A part de tuer maman je lui dis, là je le saurai...* » (U.11)

De ce point de vue, les solutions attendues s'orientent vers les **appartements médicalisés** combinant vie à domicile et proximité d'un personnel spécialisé pour les soins et les actes médicaux et la gestion quotidienne (repas, ménage...).

D'autres usagers, notamment les plus jeunes, trouvent une **solution à la fatigue de leur aidant (généralement leurs parents) grâce à un frère ou une sœur qui accepte de prendre le relais**. C'est le cas pour 2 des 13 foyers rencontrés : dans un cas, la sœur d'une jeune personne a donné son accord de principe pour prendre le relais de leur mère ; dans un autre cas l'usager, après une courte période chez ses parents âgés ira vivre chez sa sœur qui lui a aménagé un appartement au rez-de-chaussée de sa maison.

Pour la plupart, la perspective souhaitée est de continuer à vivre à domicile avec le maximum d'autonomie possible grâce aux aides spécialisées...

2.4 - LES AIDANTS : vivre à domicile avec un proche handicapé moteur...

Ce chapitre aborde la question de la place des aidants dans la situation de vie à domicile des personnes ayant un handicap moteur en insistant sur leur rôle central dans la prise en charge à domicile et sur la prise en compte de ce que cette situation implique pour eux en terme de « changement radical de vie ».

2.4.1 - Descriptif de situations d'aidants dans le cadre de l'enquête

■ Un aidant principal : la mère, le conjoint ou la conjointe

Dans la majorité des cas, l'aidant principal est la mère, le conjoint ou la conjointe. Les situations de vie d'une personne handicapée seule à domicile sont exceptionnelles comme le montre la répartition des cas rencontrés au cours de cette enquête :

- l'aidant est la mère seule (3 situations sur 13) : le père est décédé prématurément dans ces trois cas
- les aidants sont les parents mais c'est la mère qui assure la très grande majorité des soins au sens prendre du terme (3 situations sur 13)
- l'aidant est le père seul (1 cas)
- l'aidant est le fils qui s'occupe de sa mère handicapée (1 cas)
- l'aidant est le conjoint ou la conjointe valide (4 cas sur 13)
- l'aidant est un conjoint handicapé moteur (1 cas)
- une seule personne vit seule.

2.4.2 - Le rôle de l'aidant

■ La présence de l'aidant joue un rôle essentiel dans la décision de vie à domicile

Nous l'avons déjà évoqué dans la présentation des raisons du choix de vie à domicile pour les usagers, l'aidant joue un rôle central dans cette décision :

- dans de nombreux cas, la présence d'un aidant rend ce choix possible
- dans d'autres cas, la décision de maintenir à domicile une personne handicapée motrice est prise directement par l'aidant (en particulier dans le cas où la personne est très fortement handicapée et incapable de prendre cette décision par elle-même)

Le plus souvent donc l'aidant constitue une ressource sans laquelle le maintien à domicile de leurs proches handicapés serait inenvisageable même s'il existe par ailleurs des personnes handicapées vivant seules à domicile.

■ L'aidant : une ressource, mais une personne confrontée à un changement de vie

La situation des aidants dans le cadre du maintien à domicile d'une personne handicapée ne peut se résumer aux qualificatifs de « ressource » ou « d'aidant ». **Ces termes occultent en effet une dimension individuelle, celle d'un conjoint, d'un parent, d'un enfant confronté au handicap d'un proche et conduit de ce fait à reconsidérer son projet de vie** et à l'adapter aux nécessités de l'aide à domicile à la personne handicapée.

Un des aspects les plus visibles de l'adaptation de l'aidant à la présence d'un proche handicapé est par exemple l'arrêt de travail ou l'aménagement du temps de travail. Mais, comme le résume bien une aide-soignante, il y a d'autres aspects à cette situation plus difficiles à appréhender :

« **Eux aussi** il faut qu'ils fassent, mari ou femme, le **deuil d'une vie de couple** qui était existante et qui n'existe plus du jour au lendemain (...). Il faut **accepter le handicap de son épouse ou de son époux, le changement de vie radical** ». (P.2)

On ne peut donc pas considérer la vie à domicile d'une majorité de personnes handicapées motrices sans prendre également en compte la présence d'une seconde personne (conjoint, parent, enfant ...) qui rend ce choix²⁰ de vie possible mais pour qui cette situation constitue un « **changement de vie radical ».** Il faut donc aborder la situation de l'aidant :

- sous l'angle de la **ressource** que représente l'aidant
- sous un angle de **l'impact du handicap et de la situation d'aide sur l'aidant**

Cette prise en compte permettra d'élaborer des réponses décentrées par rapport aux personnes handicapées et concernant les personnes aidantes.

2.4.3 - Les difficultés des aidants

■ Des besoins de souffler, de se dégager de la relation d'aide

Nous avons recueilli assez peu de témoignages spontanés d'aidants sur leur situation et leurs difficultés. Cela nous paraît significatif du fait que l'attention se focalise quasi-exclusivement les usagers handicapés (ce qui est compréhensible) et bien moins sur les aidants. Cependant, pour un certain nombre d'entre eux le besoin de souffler, de repos se fait très nettement sentir. C'est ce que souligne très directement un aidant qui s'occupe de sa mère hémiplegique :

« *Heureusement que j'ai ces points où je peux aller me vider, me changer la tête. Heureusement que j'ai ça* ». Il ajoute par ailleurs : « *j'ai de la chance, j'ai toujours pris du recul dans toutes les choses* » (aidant).

Il semble donc important de **faciliter les possibilités de dégagement pour la personne aidante en mettant en place par exemple des relais auprès de la personne handicapée** permettant aux aidants de souffler quelques heures par jours ou quelques jours par an, c'est à dire de partir en week-end, en vacances ou de sortir le soir... Dans le témoignage précité, ce relais est par exemple assuré par une voisine qui s'occupe de la personne handicapée pendant les quelques jours de vacances de l'aidant mais cela reste un cas exceptionnel :

« *Oui j'ai de la chance, souligne l'aidant, j'ai une voisine qui est aide-soignante et bon elle me connaît depuis tout petit donc on a créé des liens et heureusement qu'elle est là d'ailleurs parce que sinon je ne sais pas comment je m'organiserai* ».

²⁰ Et peut-on véritablement parler de choix de la part des proches dans la mesure ou bien souvent il y a une **antériorité de la vie commune** (avec le conjoint ou un enfant) que le handicap ne remet pas en cause mais parfois même prolonge (cas de parents/enfants) dans des circonstances douloureuses.

Dans la plupart des cas les relais de présence auprès de la personne handicapée sont assurés par des proches lorsque l'aidant principal veut ou doit s'éloigner mais tous n'ont pas ce type d'aide à leur disposition ou à proximité :

- une aidante évoquait notamment la nécessité de **faire venir sa fille de Paris** dans le sud-ouest pour deux jours, le temps pour elle de réaliser des examens médicaux
- la mère d'un jeune homme atteint de la maladie de Creutzfeld-Jakob souligne pour sa part la possibilité de **confier son fils à son ex-mari le temps de vacances** : « *il y a son père qui habite M. donc on s'arrange quand on a besoin de vacances. On part jamais beaucoup, une semaine par-ci, une semaine par-là, on en a besoin* ».
- il peut s'agir aussi de **relais pris par des institutions en accueil de jour ou en séjour de courte durée**, une solution qui pourrait sans doute être exploitée davantage.

Un autre aidant évoque au contraire l'impossibilité pour lui de partir ne serait-ce que deux jours à l'occasion d'un événement important faute de relais auprès de son épouse. Il s'agit souvent d'occasions importantes dans une vie : un mariage, une naissance, les 50 ans d'un ami auquel on ne peut assister par la nécessité d'être présent auprès d'un proche handicapé.

■ Le témoignage des aides-soignantes

Nous l'avons dit, les aidants s'expriment peu sur leurs propres difficultés, c'est pourquoi nous aurons recours ici au témoignage des professionnelles rencontrées. Leurs commentaires traduisent tous un état de fatigue et de perturbation très fort. De ce point de vue, le vocabulaire utilisé est éloquent : « *essoufflement* » ; « *épuisement* » ; « *craque* » ; « *à bout* » ; « *pas une vie facile* »...

« *Eux (les aidants) se fatiguent, s'essoufflent aussi, donc ils ont beau mettre de la bonne volonté, avec l'essoufflement, l'épuisement qu'elles ressentent, il arrive un moment où, oui on est bien accueilli, c'est pas ce que je veux dire, mais l'échange devient de plus en plus difficile* ». (P.4)

« *Epuisés, pour beaucoup épuisés quand même. Ils ont besoin d'aide, nous on va chez eux, on leur apporte... mais on passe une heure ou une demi-heure par jour c'est tout* » (P.5).

« *Elle, elle n'en peut plus. Vous allez voir, elle craque. Mais je vous promets qu'on arriverait à la comprendre. (...) Elle n'en peut plus et le soir, c'est notre dernier patient, elle nous raccompagne au portail en plein hiver. Moi elle me fait de la peine, elle est en tee-shirt et puis elle est là, au portail, et puis voilà et puis elle nous parle, elle nous parle, elle nous parle, elle nous parle... Et puis si on voulait bien rester jusqu'à sept heures et demie... Parfois on est obligé de dire stop nous aussi. Et, en fait, elle n'attend pas de réponse, elle parle* ». (P.6)

« *Il faut aussi, moi je pense que le pôle de départ c'est que la famille soit suivie psychologiquement et qu'elle l'accepte parce que souvent c'est pas le cas. (...) Mais on sent que le père est à bout de par la situation de son fils, de par le travail que cela demande. (Enquêteur : vous le liez au fait qu'il n'accepte pas ...) Qu'il n'accepte pas le handicap de son fils, tout à fait. Et puis bon la charge de travail que ça demande* ». (P.7)

« Puis bon, ça fait quand même 10, 15 ans. C'est pas évident pour lui (l'aidant) non plus. Il n'a peut-être pas toujours raison mais ça fait quand même 10, 15 ans qu'il s'occupe de sa femme. C'est pour ça qu'il y a peut-être des heurts, arrivé à un moment. Parce que c'est **pas une vie facile** ». (P.9)

« Je pense qu'**il est fatigué** (aidant qui a accueilli sa mère chez lui). Lui, il a envie de faire sa vie et le fait qu'ils partagent le même appartement... C'est ce que j'ai pu comprendre, il m'a dit : je ne peux pas amener mes amis, bon, elle est là... C'est pas évident, enfin là ça fait plus d'un an que lui il est là, il est présent ». (P.12)

A travers ces témoignages et les remarques posées dans les paragraphes précédents se posent donc les questions de :

- **la place de l'aidant dans le projet de vie de la personne à son domicile**
- **la place de l'aidant dans les politiques publiques de prise en charge des personnes handicapées**

Les aidants sont à la fois personnes privées et acteurs d'un projet médico-social (au sens où l'aidant participe à la prise en charge...), un double statut qui appelle sans doute des réponses en termes d'action publique ou une forme spécifique d'aide ou de reconnaissance compte tenu de leur rôle et des difficultés auxquelles ils sont confrontés.

■ **Des attitudes protectrices... ou de dépendance inversée**

Nous appelons dépendance inversée les cas où l'aidant connaît des difficultés à se séparer, ne serait-ce que temporairement, de la personne handicapée qu'il accompagne et devient en quelque sorte dépendant de la relation d'aide. Il s'agit d'une situation compréhensible et nous voulons seulement souligner qu'elle exprime la très forte implication de l'aidant mais que cette attitude peut aussi être source de difficulté pour l'aidant et la personne handicapée.

Une aidante témoigne pour sa part de ses difficultés à passer le relais à des prestataires extérieurs auprès de son fils atteint de myopathie après s'en être occupée seule pendant des années :

« j'ai eu **du mal à lâcher** le... la responsabilité. C'était comme si c'était à moi qu'était échu cette responsabilité... Il doit y avoir un vieux truc de culpabilité quelque part. Je me disais non c'est à moi de m'en occuper comme s'il fallait que je gâche ma vie en fait. Et maintenant ben, **je commence à le laisser aux autres** ».

De même, les témoignages suivant, tirés des propos des professionnelles, nous paraissent illustrer les difficultés d'une très forte implication de l'aidant avec ce qu'elle comporte parfois d'inhibant pour la personne handicapée dans sa relation avec des personnes extérieures. (Il s'agit de trois situations de vie différentes mais remarquables par la concordance des commentaires) :

« Je pense que si le père était bien au niveau psychologique enfin bon, tout un tas de choses, M.T. parlerait davantage avec nous parce que c'est vrai qu'il y a eu des fois, **il a eu envie de nous parler mais dès que le père rentre dans la salle de bain clac c'est terminé** ». (P.7)

« **Mais bon elle, elle nous parlerait facilement mais quand le mari est là, elle parle plus.** C'est le mari qui prend le dessus. Quand je fais la petite toilette, je ne suis qu'avec la dame donc on discute tout ça mais **quand le mari arrive et qu'on est à trois, elle ne parle plus**, il n'y a que le mari qui parle. Des fois, au mari, je lui dis : excusez-moi, madame me parle... » (P.9)

« C'est vrai que quand on part dans la salle de bain, **s'il nous entend un peu trop, avec la dame c'est vrai qu'on plaisante beaucoup... Est-ce qu'il en éprouve une gêne, je n'en sais rien mais il rapplique aussitôt.** C'est vrai qu'elle est contente de pouvoir parler avec quelqu'un d'autre, parce que nous on parle de choses... n'importe quoi... On parle pas toujours de maladie, de douleur... C'est vrai que des fois on pique de ces fous rires. » (P.11)

Sans chercher à expliquer trop sommairement des situations de vie extrêmement complexes et d'un équilibre fragile, nous voulons juste souligner que :

- dans certains cas, les aidants parviennent spontanément à prendre de la distance, à préserver des moments personnels
- dans d'autres, ils pourraient bénéficier d'un **accompagnement humain, éducatif ou psychologique...**

L'objectif étant d'amener une progressive et relative distanciation avec la relation d'aide pour le bénéfice de l'aidant et de l'usager. Il semble que les notions de travail de deuil (lié au handicap d'un proche), de recadrage du projet de vie soient ici pertinentes...

2.4.4 - Appréciation de l'intervention des SSIAD par les aidants

■ Une intervention appréciée pour la qualité des soins, la qualité humaine²¹

Nous avons vu dans le chapitre précédent consacré aux usagers que l'intervention des SSIAD était reçue très favorablement par les personnes handicapées motrices compte tenu de la qualité des soins, de la qualité de la relation établie dans la plupart des cas avec les soignantes, une qualité de relation basée notamment sur la disponibilité des soignantes. Les aidants expriment eux aussi la même appréciation des SSIAD :

Qualité des soins : « *Le SSIAD, je l'apprécie beaucoup, elle est plus... pas plus gaie mais elle est mieux dans sa peau, c'est pas un numéro sur une liste, elle se fait bichonner, elle sent bon* ». (Aidante St-Savin)

Qualité de la relation : « *C'est qu'elles sont toutes sympas, elles sont toutes super chouettes, elles sont jeunes, dynamiques. On se lie d'amitié en fait avec elles. Il a peut-être deux ou trois préférences, ça se sent quand il y en a une il dit : je suis content aujourd'hui c'est elle... Il y a quelque chose qui se passe autre, on fait des échanges, on se prête des cassettes, on se prête des bouquins, il y a un échange qui va au-delà de la prestation* ». (aidante Ste-Livrade)

²¹ Il faut d'ailleurs souligner que dans certains cas il y a une relation très limitée entre l'usager et la soignante. C'est le cas lorsque le patient est lourdement malade ou handicapé (cas de psychose grave ou de maladie de Creutzfeld-Jakob par exemple), l'essentiel de la relation se développe alors entre l'aidant et la ou les soignantes.

Qualités humaines : « Très gentilles toutes, sensationnelles. C'est tout ce que je peux vous dire, elles sont formidables ». (aidant Laroque Timbo) ; « Elles sont toutes charmantes, chacune avec son style et puis elles sont jeunes ». (aidante Mourenx)

■ **L'intervention des SSIAD : un soulagement pour les aidants**

Compte tenu de leur situation, les aidants soulignent un autre bénéfice de l'intervention des SSIAD à savoir un soulagement de leur charge de travail : « *ça m'aide* » ; « *ça me soulage complètement* ». On voit par-là que la prestation des SSIAD intéresse bien sûr les personnes handicapées mais n'est pas dissociable de l'aide apportée aux aidants :

« *Moi, le fait qu'elles viennent **ça m'aide parce que c'est vrai qu'elles font pas mal de choses**. Elles sont bien, on a une bonne entente* » (Aidant)

« ***Ça me soulage complètement**, ça me soulage au niveau de la toilette, **c'est un fardeau en moins**. Et puis elles sont agréables quoi. Elles sont joyeuses* ». (Aidant)

« *On allait faire les courses, on revenait, je la remettais sur le fauteuil. C'est terminé ça, je ne peux plus le supporter maintenant. Et alors je veux dire heureusement qu'**on** a les aides soignantes* ». (Aidant)

2. 5 - DESCRIPTION DE SITUATIONS

1. Nous proposons, dans la partie suivante, plusieurs descriptions de situation de vie à domicile de personnes handicapées motrices illustrant, du point de vue de l'utilisateur ou des aidants, certains des points abordés dans ce document. Ces situations de vie sont présentées ici sous un certain angle mais elles illustrent bien sûr d'autres aspects de la thématique qui nous intéresse ici et nous laissons le lecteur interpréter ces exemples à la lumière de sa propre grille de lecture...

2. Nous proposons également dans cette partie : un compte rendu intégral d'un entretien réalisé auprès d'une personne ayant un handicap moteur, entretien qui nous paraît illustrer les nombreux enjeux liés à la thématique de cette enquête.

2.5.1 - Exemple de situation d'aide inscrite dans la durée :

Il s'agit d'un couple de 75 ans environ dont l'époux a développé une sclérose en plaques vers 58 ans c'est à dire deux ans avant sa retraite. Ce monsieur avait une intense activité professionnelle durant sa vie active et avait également beaucoup misé sur sa retraite : « *ils feraient, ils diraient, ils iraient et en fait voilà : la maladie s'est déclarée* » raconte une aide-soignante. Elle ajoute : « *le monde s'est écroulé avec sa maladie et ça l'a rendu de plus en plus amer* ».

De son côté, l'épouse s'est trouvée responsable des aides quotidiennes auprès de son mari et les assume depuis près de 15 ans. Elle a assuré seule pendant très longtemps les toilettes, le lever, le coucher... et elle n'a fait appel à un Service de Soins à Domicile que depuis 6 ans.

Mais entre-temps son potentiel physique et ses ressources morales s'étaient fortement amenuisés : *« sa femme, quand elle nous a laissé prendre en charge son mari, elle était déjà usée. Elle a eu deux prothèses de hanche, vous verrez, elle n'a que 70 ans et elle marche comme ça (courbée) maintenant. Elle n'en peut plus ! »*. Aujourd'hui, elle connaît un allègement de sa charge grâce au SSIAD mais continue de gérer le foyer (repas, ménage, courses...) sans aides extérieures.

Au-delà, sa situation d'aidante lui impose une disponibilité quasi permanente auprès de son mari et cela rend certains loisirs même les plus ordinaires presque inaccessibles car elle ne peut s'absenter longtemps du domicile. Cette situation la coupe aussi de possibilités de relations sociales ordinaires : elle ne peut sortir dîner dehors ou recevoir...

Au moment de l'enquête elle a décidé d'organiser des vacances conjointes avec son mari ce qu'ils n'ont pas pu faire depuis des années : *« on a décidé de partir parce qu'on en avait besoin »* dit-elle. Elle a cependant connu beaucoup de difficultés pour trouver une location adaptée, des solutions de transport également adaptées et sur place des prestations infirmières à domicile.

Quant à l'avenir ? *« Je ne le mettrai pas en institution. Tant qu'il peut rester à la maison. Le jour où il ira en maison, c'est que je disparaîtrai ou quelque chose... Parce que là pour lui, il ne le supporterait pas. On n'a jamais été séparé. Tant qu'on peut rester comme ça »*.

2.5.2 - Exemple de situation d'aide inscrite dans une limite de temps :

Il s'agit d'une femme de 55 ans environ, hémiplegique, vivant au domicile de son fils depuis son accident. Celui-ci, âgé d'une trentaine d'années, a choisi d'accueillir chez lui sa mère convalescente après son accident. Une situation préférable selon lui à un séjour en maison de repos : *« j'ai préféré la prendre avec moi que de la mettre dans une maison de repos avec des plus âgés qu'elle »*.

Pour l'infirmière du SSIAD, la décision de l'aidant d'accueillir sa mère chez lui était la seule alternative à un séjour en établissement : *« parce que je sais pas si elle aurait pu rester comme ça toute seule au début dans un appartement même avec des aides ménagères et notre service »*.

Grâce à cet environnement et à l'aide de son fils (repas, coucher...), grâce aussi aux prestations du SSIAD (infirmières, aides-soignantes, psychologue, ergothérapeute...), cette personne a pu accepter son handicap et récupérer des habiletés : *« elle a énormément récupéré »* remarque une infirmière. Aussi envisage-t-elle aujourd'hui un déménagement dans un appartement autonome.

Ce déménagement constituerait aussi pour l'aidant un soulagement car, dit-il, il arrive à un seuil de saturation : *« là je vois ça va faire deux ans... Ouf, ça commence à être un peu compliqué pour moi aussi. On cohabite ensemble, donc il y a beaucoup de... On n'a pas la même vie quoi. J'ai d'autres envies enfin... On n'a pas les mêmes envies quoi donc c'est clair que maintenant ça commence à devenir un peu dur »*. Il prend conscience qu'après l'aide apportée à sa mère, il doit envisager de « vivre sa vie » : *« je pensais pas que ça aurait été aussi long déjà. Enfin, les docteurs m'ont tous dit que ça allait être une chose qui allait être délicate, qui n'allait pas être simple. Et là oui je le vois avec le temps. C'est clair que c'est pas simple du tout. Là j'ai 31 ans, il faut que je me libère un peu de ce poids quoi. C'est clair que ça devient un poids à la fin »*. Il précise que cette situation s'ajoute à une situation

similaire vécue avec son père : *« j'ai aussi mon père, j'ai du m'en occuper 5 ans suite à un cancer ».*

Heureusement il parvient à conserver des moments de vie personnelle qui l'aident à tenir : *« Là je suis parti 4 jours sur Antibes. Je suis parti voir des amis, c'est bien oui, ça m'a fait du bien. Ça m'a permis de décompresser, de voir autre chose. Heureusement j'ai de la chance pour ça, j'ai des amis, je vais dans un club de roller, on fait des ballades. Non ça va, je suis pas trop renfermé quoi. Heureusement que j'ai ces points où je peux aller me vider, puis me changer la tête. Heureusement que j'ai ça ».*

L'avenir ? Il est suspendu à la décision d'attribution d'un logement social mais la demande a été rejetée et la mère et le fils supportent la situation de plus en plus difficilement. D'autant plus que la personne handicapée n'est pas sortie de chez elle depuis plusieurs mois parce que l'immeuble ne dispose pas d'un ascenseur.

2.5.3 - Exemple d'une situation d'aide apportée par le SSIAD à un aidant :

Il s'agit d'un couple de 75 ans environ dont la fille est atteinte d'une psychose grave et invalidante depuis l'âge de 20 ans (elle en a 45 aujourd'hui). Après la déclaration de la maladie, celle-ci passe un an en institution avant que les parents ne décident de la prendre avec eux à leur domicile. Une décision qu'ils ont assumée seuls pendant 24 ans : *« ça commencé à 20 ans, 21 ans et on a toujours assumé jusqu'en octobre dernier »* raconte la mère de la patiente.

Cette prise en charge à domicile s'est déroulée toutes ses années sans aides extérieures, sans matériel adapté et sans connaissances particulières dans ce domaine : *« on a appris aussi, précise sa mère, j'ai passé des nuits entières à la maintenir dans le lit, des nuits entières sans me déshabiller ».* *« On n'avait pas le lit médicalisé, ajoute son père, vous comprenez, elle tombait. Elle ne dort pas ».* *« Je faisais tout »* conclut la mère, *« vous savez qu'il faut que je la fasse manger comme un bébé ».* La situation n'interdisait pas néanmoins certaines sorties : l'emmener pour les courses, partir avec elle en vacances dans leur maison secondaire pendant trois mois...

Pourtant récemment, le contexte change du tout au tout avec la chute de la mère de la malade et son hospitalisation suite à une fracture du col du fémur. *« Ça a été la débandade ! »* dit-elle car il n'y avait aucun relais : *« faut dire que moi pour aider, c'est difficile parce que j'ai trois prothèses, les deux hanches et le genou »* précise le père. C'est donc dans l'urgence qu'ils entament des démarches pour obtenir de l'aide et c'est leur fils qui, après avoir vainement sollicité les cabinets d'infirmiers libéraux, obtient une prise en charge par le SSIAD.

« Vraiment c'est formidable ! » assure l'aidante soulagée : *« elles font la toilette entièrement, elles la lèvent, elles la mettent sur le fauteuil. Elles viennent me l'amener là (à côté d'elle dans le salon dans un fauteuil coquille) et elles viennent la rechercher pour la coucher. Elles font la toilette le soir et tout, elles la recouchent. Hier soir il y a eu le shampoing. Tout est cloisonné vous savez, c'est formidable ! ».* Et elle raconte combien, en plus des soins, elle se sent épaulée : *« elles nous soutiennent. Ça apporte beaucoup. On se sent secondé quand même, vous n'êtes pas abandonné là »...* *« Et tous les jours, dimanches, fêtes »* précise son mari.

Elle rappelle combien les choses étaient organisées dès son retour de la clinique : organisation des soins, matériel... « *Oui, moi je suis revenue de la clinique tout était en place. Je suis partie avec la maison d'une façon et je suis revenue avec la maison d'une autre façon, avec du personnel, le lit médicalisé, tout ce roulement autour d'elle. Et elle est contente je vous assure, elle les connaît tous, elle leur sourit, elle se laisse faire. Elle est contente de les voir, ah oui vraiment, c'est quelque chose de formidable ça* ». Et elle termine : « *Je vous dis, j'aimerais qu'il y en ait beaucoup qui puissent en bénéficier* ».

2.5.4 - Exemple illustrant un cas de fatigue ou d'usure de l'aidant

Il s'agit d'une jeune femme de 31 ans, IMC, ayant connu plusieurs prises en charge en établissement spécialisé qu'elle avoue à demi-mots ne pas avoir appréciées. Après avoir vécu un temps en couple dans la métropole régionale où elle s'ennuyait, elle décide, à la suite du décès de son père, de retourner vivre chez sa mère. Cette dernière a interrompu son activité professionnelle pour s'occuper de sa fille (elle exerce encore une activité à domicile).

Le recours à l'aide à domicile (des infirmières d'abord, puis du SSIAD) s'est imposé à partir du jour où la personne aidante a connu un problème de santé. La jeune femme a alors ressenti la nécessité de faire appel à une aide extérieure. « ***C'est moi (la mère) qui m'occupait d'elle et un jour j'ai failli être hospitalisée. Elle a eu peur et elle a dit : on va prendre une infirmière. On a vu le médecin qui a fait un certificat. On a eu un premier cabinet d'infirmières et puis on l'a laissé et on est tombé encore plus mal et puis on a pris le SSIAD*** ».

Le témoignage de Mlle D. est un plaidoyer en faveur du SSIAD en tant que tel et par opposition avec les services offerts par les infirmières libérales : « *J'estime avoir trouvé 100 fois mieux* ». Même constat de la part de la mère de Mlle D. : « *le SSIAD je l'apprécie beaucoup, elle est plus... pas plus gaie, mais elle est mieux dans sa peau. C'est pas un numéro sur une liste, elle se fait bichonner, elle sent bon* ».

Aujourd'hui, l'intervention du SSIAD et d'une aide ménagère offre une qualité de vie optimale. Mais une charge assez importante pèse encore sur la personne aidante dans la mesure où elle aide encore sa fille au coucher le soir.

2.5.5 - Exemple illustrant un retour à domicile à la suite à une hospitalisation

Il s'agit d'un homme de 40 ans environ, vivant seul, victime d'un accident de la circulation il y a trois ans et qui a connu depuis de longues périodes d'hospitalisation et de rééducation. Il doit de nouveau subir une opération dans quelques mois et sa situation est donc encore relativement instable.

A la suite de sa deuxième hospitalisation, il a bénéficié d'une aide du GIHP (Groupement d'Insertion pour les Handicapés Physiques) qu'il qualifie lui-même « *d'extraordinaire* » qui lui a permis d'obtenir un appartement adapté, une aide spécialisée (assistante sociale, ergothérapeute, psychologue...), une aide au montage de dossier et l'a informé sur l'existence du SSIAD.

Grâce à ces aides, il peut continuer à vivre dans son domicile privé avec un maximum d'autonomie. Une situation qu'il juge largement préférable à un hébergement en famille ou en institution : « *j'ai été à Lyon, je suis resté deux mois chez ma sœur, c'est pareil, on n'est pas chez soi, c'est invivable, ils sont sympas, gentils quoi c'est pas ça mais c'est... On n'est pas chez soi* ». Il ajoute : « *Je pourrais être dans un hôpital mais je ferais quoi dans un hôpital tandis que là je peux quand même me lever, je peux m'occuper de mes papiers. A l'hôpital on n'a rien, on ne peut rien faire* ».

Mais la situation demeure incertaine et Monsieur E. attend d'être complètement rétabli pour envisager de nouveaux projets : « *Là je ne fais pas grand chose. Je veux dire si vous voulez parler des loisirs extérieurs, des contacts avec les gens bon... Moi je suis... Ça risque peut-être de durer longtemps, j'en sais rien. A cause de cette escarre, je ne sors pas. Parce que déjà je ne peux pas rester trop longtemps assis, voilà. Puis, je ne me sens pas trop en forme. C'est sûr que moi j'ai envie de faire des choses, faire de la musique, de la peinture, des choses comme ça quoi, enfin ça quand je serais complètement rétabli* ».

2.5.6. Exemple illustrant une situation de rejet des prestations infirmières

Il s'agit du récit fait par une aide-soignante des conditions dans lesquelles son service a pris en charge un jeune homme atteint de myopathie qui était jusque là (lors de chacune de ses vacances chez sa mère) suivi par un cabinet d'infirmières :

« Il y a deux ans, les infirmières étaient débordées et nous ont demandé exceptionnellement de le prendre en charge. Et il a eu un comportement très différent avec nous puisque notre rôle est très différent de celui des infirmières : on prend beaucoup plus de temps et puis c'est notre travail, aide-soignantes, de faire les soins. Et la famille a dit mais on ne veut que les aides-soignantes parce que D. revit. (...) Et on a refusé de le prendre parce qu'on a posé la question aux infirmières qui n'ont pas voulu nous le laisser parce que c'était leur patient quand il venait en vacances. Et la famille a dit mais ça va pas du tout, les infirmières veulent pas mais nous on ne veut plus que ce soit les infirmières, on veut que ce soit les aide-soignantes parce que D. revit complètement lorsque vous êtes là. Et en fait c'est le médecin qui a tranché, qui a décidé que ce serait nous. (...) Sauf s'il y a une piqûre, s'il y a des soins particuliers, nous les appelons, elles viennent. Pour la toilette c'est nous ».
(P.6)

2.5.7 - Exemple illustrant l'apport des SSIAD dans la réalisation d'un projet de vie :

Il s'agit d'un jeune homme de trente ans environ, atteint de myopathie. Il vit chez sa mère mais celle-ci va déménager bientôt dans un pavillon construit à proximité de son logement actuel qui reviendra dès lors à son fils.

Ce déménagement illustre le désengagement de la personne aidante au côté de son fils pour les soins de tous les jours grâce au relais pris dans ce domaine par les infirmières libérales d'abord, puis par le SSIAD (ce dernier offrant une disponibilité le soir et le dimanche que n'offraient pas les infirmières). Le jeune homme handicapé et sa mère sont ainsi en mesure de sortir de cette relation assez fusionnelle, « extrêmement compliquée » dit-il, liée au handicap.

« *Au début, rappelle sa mère, c'est quand même moi qui lui donnait sa douche, qui le déshabillait, qui l'aidait à se coucher, qui l'habillait le matin. Tout ce dont il avait besoin sans compter le quotidien, la nourriture et tout ce qui concerne une maison. **Mais petit à petit j'ai dit non, il y a quelque chose qui n'est pas normal*** ». Ils font donc appel à des infirmières libérales sans arriver néanmoins à obtenir une amplitude d'intervention suffisante et le jeune homme handicapé restait encore à charge de sa mère pour les soins le soir et les dimanches.

Ayant entendu parler des SSIAD il décide de contacter celui de son secteur et, après quelques difficultés, obtient la prise en charge. Aujourd'hui, il bénéficie d'une aide deux fois par jour lui permettant de mener une vie autonome vis à vis de sa mère, de développer ses activités (il est conteur amateur), de recevoir ses amis.

De son côté, sa mère ajoute : « **je crois que c'est plus sain qu'il vive sa vie de jeune homme avec des aides extérieures plutôt qu'avec sa mère jusqu'à je ne sais pas quel âge** ».

2.5.8 - Exemple de situation illustrant la difficulté d'obtention de l'aide d'un SSIAD

Il s'agit d'une femme de 45 ans environ, mère de deux enfants dont l'un a développé la maladie de Creutzfeld-Jakob après un traitement par l'hormone de croissance. Celui-ci a progressivement perdu ses capacités et a nécessité rapidement une aide croissante : « *on a eu le diagnostic sûr au mois d'avril 2002 mais il commençait à aller mal on va dire en septembre (2001), peut être même avant. Au mois de mai déjà, mai 2001, il n'était pas très bien, il était dépressif et ensuite en décembre 2002, il a commencé à avoir des déséquilibres et puis voilà quoi, on s'en est aperçu comme ça* ».

Sa mère s'en occupe pendant les premiers mois mais s'aperçoit peu à peu qu'elle ne peut assurer seule les soins requis : « *au début, je m'occupais d'E. toute seule, il a commencé à être incontinent assez vite, il a commencé à être incontinent à partir d'avril 2002 (un an après les premiers symptômes) et puis... je pensais pas demander de l'aide parce qu'on se dit toujours on va y arriver et puis après j'ai commencé à avoir du mal au moi de juin (2002)... Difficultés, fatigue... Je pouvais plus. E. avait encore relativement de la force donc il voulait pas trop qu'on s'occupe de lui, là j'ai commencé à plus pouvoir le changer, à plus pouvoir le porter* ». Son mari ne pouvait pas non plus prendre le relais pour des problèmes de santé : « *Mon mari a une hernie discale donc il n'était pas question qu'il s'en occupe* ».

C'est à partir de ce moment-là qu'elle commence à chercher de l'aide, auprès des assistantes sociales de CMS d'abord : « *au début, quand ça a commencé à être difficile, je me suis dirigé vers les assistantes sociales du centre médico-social (...). J'ai parlé de mon cas mais elles ne s'en sont pas occupées parce qu'elles ne savaient pas du tout, du tout vers quoi me diriger. Et je me suis dit : si l'assistante sociale ne sait pas comment faire ! Je suis restée jusqu'au mois de juin où j'avais vu une émission sur les victimes de l'hormone de croissance et j'avais téléphoné à l'association qui m'a dirigé vers l'assistante sociale de l'hôpital* ». Dans le même temps elle contacte aussi les infirmières libérales : « *j'ai fait tous les infirmiers de la ville, j'ai passé au moins 50 coups de fils, et personne ne pouvait venir, tout le monde était plein, plein, c'était pas possible* ».

Enfin, par l'assistante sociale de l'hôpital de sa ville, elle prend connaissance du SSIAD de son secteur mais celui-ci ne peut intervenir par manque de places. Enfin, c'est le SSIAD d'un secteur mitoyen qui accepte la prise en charge sur dérogation.

Conclusion

AXES DE REFLEXION pour une amélioration des conditions de vie à domicile des personnes handicapées motrices et de leurs aidants

LES SSIAD

1. Augmenter la capacité d'accueil de personnes ayant un handicap moteur par les SSIAD.

Rappel du contexte : Les entretiens avec les usagers et les aidants ont très clairement mis en évidence une qualité d'intervention des SSIAD auprès de personnes handicapées motrices à domicile... De leur côté les aides-soignantes et les infirmières de SSIAD ont exprimé une qualité générale de travail en SSIAD et une satisfaction particulière du travail auprès de personnes handicapées motrices. L'adaptation à ce public nouveau pour elles (les SSIAD prennent en charge majoritairement des personnes âgées) ne pose pas de grandes difficultés (en particulier, les soins sont similaires de ceux réalisés auprès de personnes âgées) et au contraire certaines y voient une source supplémentaire de motivation. De ce point de vue, l'ancrage progressif des SSIAD dans l'offre globale des prestations à domicile auprès des personnes handicapées motrices (en plus des personnes âgées) constitue une évolution positive et la demande, déjà forte, devrait continuer d'augmenter.

2. Corollaire de la première proposition : tenir compte de la spécificité de cette prestation (notamment un temps de passage plus long) et augmenter la tarification des soins aux personnes handicapées motrices à domicile.

Rappel du contexte : proposition soutenue par de nombreux coordinateurs de SSIAD sur la base du constat des soignantes : le temps de passage est globalement plus long chez des personnes handicapées motrices que chez des personnes âgées.

Il faut notamment prendre en compte :

- des manipulations et transferts souvent plus difficiles que pour les personnes âgées
- des cas de handicap lourd nécessitant des soins longs
- des demandes humaines, relationnelles plus pressantes chez les usagers handicapés moteurs que chez les personnes âgées compte tenu de leur situation de vie particulière
- une fréquence de passage parfois plus grande que chez les personnes âgées
- des horaires plus contraignants (ex : plus tard le soir)

On peut étayer cette proposition en évaluant la tarification sur la base d'une durée plus longue de soins mais aussi sur les missions indirectement mises en œuvre par les SSIAD auprès des usagers à domicile : lien social (dans certaines zones rurales notamment), aide humaine et éducative, veille (les SSIAD fonctionnent les week-end et jours fériés), coordination de prestations, bref autant de missions non prises en compte dans l'évaluation de départ et qui apparaissent en cours de prise en charge (et participent de la qualité des soins).

3. Favoriser la diversification des compétences dans les SSIAD : intégrer une fonction de psychologue ; intégrer une fonction rééducative (kinésithérapeute) ; intégrer une fonction d'auxiliaire de vie (pour assurer les soins plus légers laissant du temps aux aides-soignantes pour les soins plus lourds) ...

Rappel du contexte : l'enjeu est ici de coordonner un ensemble d'actions autour des personnes handicapées motrices vivant à domicile. Les SSIAD ayant mis en place un système de compétences diversifiées en interne en soulignent l'intérêt, les autres regrettent de ne pas pouvoir mobiliser facilement des compétences complémentaires (il n'y a pas par exemple beaucoup de psychologues se déplaçant à domicile...) lorsque le besoin s'en fait sentir. Pour faciliter la mise en œuvre de ce type de service, on peut envisager par exemple un poste de psychologue à temps partiel sur 2 ou 3 SSIAD limitrophes.

Ce type de fonctionnement permet notamment de faciliter la mise en œuvre d'un objectif de soin en travaillant à la fois sur les soins quotidiens, les ré-acquisitions fonctionnelles, l'aspect psychologique. Comme souligné dans l'étude, par leur présence quotidienne, durable... auprès des usagers et leur connaissance des usagers, les SSIAD paraissent les mieux placés pour coordonner ces actions.

4. Formation des aides-soignantes en termes de connaissance générale du handicap moteur, des problématiques d'ordre psychologique liées à l'expérience du handicap (pour faciliter l'approche relationnelle), de techniques de mobilisation ou de travail rééducatif léger.

Rappel du contexte : nous avons vu combien les aides-soignantes parvenaient à s'adapter sans trop grandes difficultés à la majorité des prises en charge de personnes handicapées motrices sur la base de leur formation initiale. Cependant, des difficultés apparaissent dans certaines situations : notamment dans des situations de difficulté psychologique de l'utilisateur ou des aidants (refus du handicap, souffrance personnelle...) mais aussi lorsque les soignantes souhaitent participer au maintien du potentiel, ou à certaines réacquisitions en lien avec le travail réalisé par le kinésithérapeute, ou encore dans des cas de handicap lourd qui mettent au défi les pratiques courantes. Des formations ciblées, à la carte, doivent donc être envisagées sur ces points.

5. Renforcer les prestations des SSIAD en termes de location ou de prêt de matériel auprès des usagers (exemple : envisager une dotation d'investissement en matériel) :

Rappel du contexte : les SSIAD assurent déjà une fonction de conseil ou de prêt de matériel mais avec des moyens limités (petit matériel acheté ou légué). Cette fonction pourrait être accentuée grâce à une accentuation des moyens financiers.

6. D'autres axes de réflexion peuvent encore être envisagés :

- Les SSIAD comme relais d'information auprès des usagers sur les prestations susceptibles de les intéresser (vacances, loisirs...)
- Les SSIAD comme relais d'information auprès des structures spécialisées sur les besoins des usagers (aide au déplacement...)
- Informer les acteurs public (CMS, CCAS, Municipalités...) des possibilités de prise en charge en SSIAD

Au-delà de ces axes de réflexion, la question centrale est : quel est l'objectif de la prise en charge. S'agit-il seulement de soins ou peut-on aller au-delà ? Et si oui comment et avec quels moyens ?

LES AIDANTS

1. Réfléchir à la notion d'aidant en tant qu'acteur à part entière de la prise en charge à domicile d'un proche handicapé et donc également acteur de politique de santé publique : reconnaissance de son rôle essentiel dans ce domaine, reconnaissance d'un certain nombre de droits (à préciser) et devoirs.

Rappel du contexte : c'est une proposition de réflexion qui peut trouver sa concrétisation dans de multiples actions... Mais elle vise ici surtout à mettre en avant le rôle incontournable de l'aidant dans le choix de vie à domicile comme alternative à une prise en charge en établissement. Elle vise aussi à rappeler que l'aidant est, bien sûr, une personne privée aidant un proche dans son projet de vie à domicile mais aussi un acteur du projet public de soins qui est de favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées motrices.

2. Aider l'aidant... en lui apportant des facilités pour se dégager temporairement de la relation d'aide et maintenir un temps de repos, de récupération... Cela par exemple en favorisant les possibilités d'accueil de jour ou de court séjour en institution ou en favorisant la présence d'aidants de substitution à domicile...

Rappel du contexte : la situation de fatigue et d'usure de l'aidant tient beaucoup à sa présence permanente auprès de la personne handicapée. Même s'il ne leur est pas toujours facile de se dégager de la relation d'aide, un certain nombre d'entre eux soulignent des besoins ponctuels (pour une hospitalisation, un événement particulier : mariage d'un proche..., des vacances) de trouver une solution de remplacement temporaire. Il semble qu'un effort important doive être entrepris dans ce domaine, tous les témoignages soulignent une carence très forte.

3. Aider l'aidant... sur le plan personnel

Rappel du contexte : derrière cette formulation générale se trouve l'idée que l'aidant est lui aussi confronté à un changement de vie radical du fait du handicap d'un proche (enfant, parent, conjoint) et que pour lui aussi la reconstruction d'un projet de vie n'a rien d'évident. Plusieurs témoignages ont de ce point de vue souligné les difficultés d'intervention des aides-soignantes auprès de certains usagers compte tenu des difficultés personnelles des aidants. Nous pensons qu'un premier niveau d'action consiste à reconnaître ces difficultés (cf. axe de réflexion 1) et qu'un second niveau d'action consiste à faire en sorte qu'elles soient « parlées » et donnent lieu à des actions concrètes (cf. axe de réflexion 2). Là encore, les SSIAD ont un rôle à jouer (notamment en intégrant une prestation de psychologue dans leur offre), mais aussi des associations comme l'APF ou encore le médecin généraliste (sous-réserve d'une information sur ces questions).

4. Information sur les SSIAD, les aides diverses disponibles, les droits ... beaucoup étant « perdu » face aux difficultés de leurs proches, aux aides à mettre en place, cela d'autant plus que cela a lieu souvent dans des situations d'urgence ...

LES USAGERS

1. Beaucoup des propositions présentées ci-dessus concernent également directement les usagers eux-mêmes (augmentation des places de SSIAD, diversification des compétences en SSIAD, aider les aidants...) et doivent aussi être envisagées dans cette perspective : augmenter la capacité de prise en charge à domicile, améliorer les conditions qualitatives de prise en charge...

Au-delà, nous voudrions insister ici sur plusieurs points participant de la qualité de vie et du projet de vie des usagers à domicile à plusieurs niveaux :

2. Aide humaine et psychologique : elle s'impose surtout pour des usagers fragilisés et éprouvant des difficultés à reconstruire leur projet de vie... (les associations spécialisées proposent des réponses dans ce domaine ainsi que certains SSIAD proposant une prestation de psychologue).

3. Aides techniques complémentaires : au-delà des soins, quelles prestations adaptées proposer aux usagers en termes d'aide au déplacement, accès aux loisirs, accès au travail, accès à des lieux de vacances... Dans ce domaine, des initiatives sont prises en termes d'information sur l'existant mais les moyens existants sont peu nombreux.

– Les municipalités ont sans doute un rôle à jouer dans ce domaine : aménagements urbain, transport (véhicules adaptés...), service d'accompagnateurs bénévoles... la profession hôtelière aussi (lieux d'accueil équipés, bâtiments adaptés...

- Les associations et services spécialisés aussi : mise en place de services d'aide au déplacement, service de soins à domicile avec des horaires de passage plus tardifs (en soirées) que ceux des SSIAD... accompagnateurs...
- Les établissements peuvent contribuer à ces actions en ouvrant certaines activités de jour à des usagers extérieurs (avec le risque ici d'un refus d'usagers refusant de se confronter à d'autres personnes handicapées).

4. Le vieillissement des aidants : quelle perspective ? Le vieillissement des aidants ou leur disparition impose un changement radical de vie avec la perspective d'une prise en charge en établissement... Une perspective à anticiper et à préparer. L'idéal réclamé par certains correspond à des résidences médicalisées. Il y a là une urgence aussi en terme de places d'accueil.

5. La formation et l'encadrement des autres intervenants (non spécialisés) à domicile, notamment des aides-ménagères

Annexes

Annexe 1 - Grille d'enquête des SSIAD

Annexe 2 – Equipement de la région Aquitaine en SSIAD et présence de personnes handicapées

Annexe 3 – Cartographie des SSIAD en Aquitaine

Annexe - Retranscription d'un entretien

Annexe 1 : Enquête auprès des SSIAD

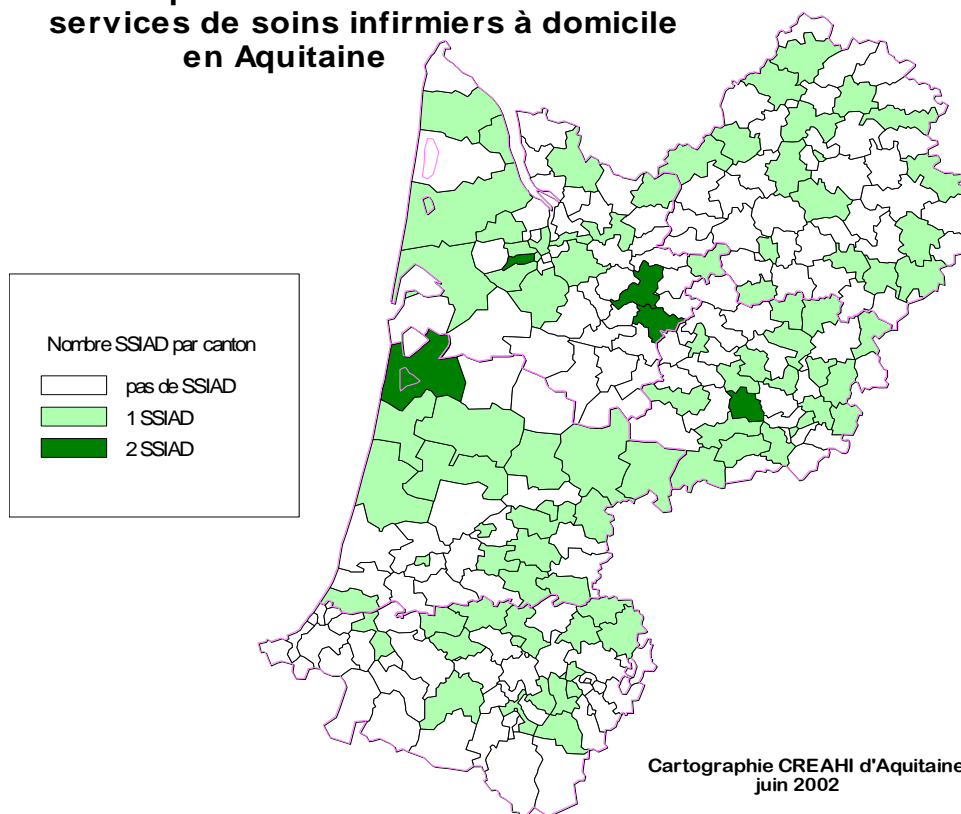
Pour chaque personne reconnue handicapée par la COTOREP (quel que soit son âge actuel), auprès de laquelle votre service intervenait au cours du 1^{er} trimestre 2001, pouvez-vous remplir le tableau, ci-dessous ? (Les 2 premières lignes constituent des exemples de situations pouvant être rencontrées)

	Age au 1 ^{er} janvier 2001	Déficiência principale 1- déf. motrice 2. déf. sensorielle 3. déf. intellectuelle 4. tr. comportemt 5. polyhandicap 6. autre (précisez) 7. ne sait pas	Situation de vie 1. vit seul(e) 2. vit avec sa mère et/ou son père 3. vit avec son conjoint 4. vit avec son enfant 5. vit avec une autre personne 6. placement familial	Nombre moyen d'heures intervention au mois de février	Prestations servies <i>(plusieurs réponses possibles)</i> 1. tâches ménagères 2. présence, surveillance 3. aide directe à la personne (sauf actes médicaux) 4. soins infirmiers et/ou toilettes 5. autre (précisez)	Autre service intervenant auprès de cette personne 1. SSIAD 2. service d'aide à domicile 3. accueil de jour 4. autre(précisez) 5. aucun 6. ne sait pas	Actuellement, la prise en charge vous paraît-elle satisfaisante pour cette personne ? 1. oui 2. non 3. ne sait pas	Selon vous, la prise en charge devra-t-elle être modifiée dans moins de 2 ans ? 1. oui 2. non 3. ne sait pas	Si oui comment ? 1. renforcement des interventions à domicile 2. orientation en MdR médicalisée 3. orientation en struct. spécialisée pour personnes handicapées âgées 4. autre (précisez)
ex	58	1	1	25	1 + 3	5	1	3	-
ex	61	2 + 4	2+4	60	4	2	1	1	3
1									
2									
3									
4									
5									
6									
7									
8									
9									
10									
11									
12									
13									
14									
15									
16									
17									
18									

Annexe 2 - Equipement en SSIAD de la région Aquitaine et présence de personnes handicapées

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	AQUITAINE
Nombre de SSIAD	20	24	19	22	20	107
SSIAD ayant au moins un bénéficiaire handicapé						
Nombre de services	9	12	8	14	12	55
Pourcentage de services	45,0	50,0	42,1	63,6	60,0	51,4
SSIAD ayant au moins un bénéficiaire handicapé moteur						
Nombre de services	9	12	6	13	8	48
Pourcentage de services	45,0	50,0	31,6	59,1	40,0	45,9
Capacité d'accueil totale	546	880	619	473	865	3383
Places occupées par des personnes handicapées	26	49	33	34	19	163
Pourcentage de places	4,8	5,6	5,3	7,2	2,2	4,8
Places occupées par des personnes handicapées motrices	24	37	24	25	15	127
Pourcentage de places	4,4	5,2	3,9	5,3	1,7	3,8
% de personnes handicapées motrices parmi les bénéficiaires handicapés	92,3	75,5	72,7	73,5	78,9	77,9

Répartition des SSIAD services de soins infirmiers à domicile en Aquitaine



Compte rendu d'un entretien réalisé avec un usager de SSIAD

Il s'agit d'une Femme de 60 ans environ, atteinte de myopathie depuis l'âge de 22 ans et vivant avec sa mère. Hormis le fait, plutôt rare dans le cadre de cette enquête, que l'usager rencontré a pu travailler malgré son handicap, cet entretien retrace assez bien à notre avis les enjeux de la vie à domicile pour une personne handicapée : la vie active, le rôle de l'aidant, la fatigue de l'aidant, les loisirs, les aménagements urbains pour personnes handicapées motrices, les perspectives liées à la disparition de l'aidant... L'entretien s'est d'abord déroulé seul à seul avec l'usager dans un premier temps, puis en présence de l'aidant.

Les questions de l'enquêteur sont retranscrites en gras.

Comment avez-vous réorganisé votre vie en fonction de la maladie ...

Au départ... J'avais fini mes études et puis après (le déclenchement de la maladie) je me suis recyclée parce que j'étais vendeuse ... Alors là c'était pas possible. Et là j'ai fait des centres de rééducation professionnelle. J'ai été obligée de quitter Toulouse, et comme à Toulouse ça n'existait pas pour les filles, il n'y avait que pour les garçons, il a fallu que je parte d'abord dans un centre à côté de Toulouse pendant un an et demi. Là, il a fallu que je m'arme de courage pour y rester parce que j'étais à peu près la seule handicapée physique, les autres elles étaient toutes handicapées mentales. Ça a été pendant un et demi très dur, très dur.

Mais vous étiez considérée en tant que handicapée physique ...

Oui mais j'étais mélangée, alors vous savez, quand pendant les cours il fallait que vous assistiez à des crises d'épilepsie, tantôt l'un, tantôt l'autre ou des garçons à qui vous plaisiez et qui vous attendaient dans les coins presque pour vous sauter dessus, ben vous savez la première semaine, je me demandais si j'allais y rester. Après j'ai dit non : il faut continuer parce que tu ne pourras jamais te recycler et tu vas rester à la maison.

Et vous êtes allée dans ce centre avec quel objectif ...

Pour être dactylo... pour me permettre d'aller dans un autre centre, pour avoir une formation. Alors j'ai fait un an et demi dans ce centre qui m'a permis de partir un an et demi en Dordogne. Par contre là, c'était moi qui étais la plus handicapée parce que les autres personnes : ou ils s'étaient coupé un doigt, ou ils avaient été licenciés, ou ils avaient un petit problème de dos... Mais vraiment handicapée, j'étais la seule.

C'était quand même un centre spécialisé

Oui, c'était pour les personnes qui se recyclaient après un ennui de santé ou un licenciement. Alors là c'était des gens qui arrivaient des quatre coins de la France et là je suis restée un an et demi. Puis j'ai obtenu mon diplôme et je suis évidemment revenue sur Toulouse.

Chez vos parents donc ...

Chez maman, parce que mon papa était déjà décédé. Et puis là j'ai recherché du travail. Et puis un jour j'ai reçu un télégramme, c'était la Mairie de Toulouse qui s'adressait à des centres comme ça. Moi, j'arrivais avec mon diplôme, on m'a convoquée, je suis rentrée à la Mairie de Toulouse. Dactylo. On m'a pris à l'essai pendant les congés au mois de juillet. Puis après quand la secrétaire est revenue, j'ai dit aïe, aïe, aïe et puis il s'est trouvé qu'une autre personne qui était au guichet (est partie), j'ai demandé si je pouvais aller au guichet. On m'a appris le travail et puis à force de tourner, de tourner, la fin de l'année est arrivée et puis j'ai continué à aider à droite à gauche, ce qui m'a permis de rester à la Mairie

Et vous y êtes restée combien de temps

J'y suis restée treize ans. Puisque je suis à la retraite depuis 90. Après mon handicap s'est aggravé, après j'ai marché avec une canne et puis en 89, 87 ça été terminé.

Parce que vous avez arrêté votre travail à la Mairie suite l'aggravation de votre handicap

Oui, voilà. Je ne pouvais plus assumer. D'abord en fauteuil roulant, je n'aurais pas pu aller travailler puisqu'il n'y avait rien adapté pour nous. (...)

Donc vous êtes allé à la retraite assez jeune ...

Oui il y a dix ans, treize ans que je suis à la retraite. Mais j'aurais eu trente ans, ou j'en aurais eu vingt-cinq ou j'en aurais eu quarante, je partais quand même à la retraite du fait que j'avais fait trois ans d'invalidité sans pouvoir reprendre (le travail).

Parce qu'au début, à la Mairie vous pouviez marcher encore ...

Oui, je marchais sans canne, puis après avec une canne. J'ai marché sans canne de 68 à 77. Je suis rentrée à la Mairie en 76 et après, de 77 à 87, j'ai marché avec une canne. Puis après ça a été terminé.

Et après, quand vous dites terminé, c'est quoi ...

Ça été dans le fauteuil. Depuis 89.

Et ça a re-évolué ensuite depuis 89 ...

Ça a évolué oui. Au niveau des jambes non, au point de vue des bras oui. Je pouvais faire le ménage au-dessus du meuble ou l'étagère, maintenant je peux plus. J'ai des grosses difficultés pour lever les bras. Même je fais tomber des choses, faut des fois me couper la viande maintenant. Ça dépend. Pour me laver les dents, je me lave les dents de la main droite mais je fais comme ça : je tourne la tête (elle fait le geste de tenir une brosse devant ses dents tout en faisant bouger la tête de gauche à droite - la main restant immobile - pour réaliser le mouvement de brossage)

Parce que quand vous étiez à la Mairie vous étiez autonome pour tous les gestes de la vie quotidienne ...

Ah oui et puis il fallait taper à la machine toute la journée. J'avais des poses c'est sûr mais enfin fallait le faire quand même, attraper les dossiers et tout ça j'y arrivais encore... Bien que j'aie été très, très bien aidée par mes collègues, dès qu'elles voyaient que j'étais fatiguée, ou elles tapaient à ma place, ou alors elles m'attrapaient le dossier, j'étais vraiment, vraiment aidée. J'aurais été dans un service où l'on ne m'aide pas je sais pas si j'avais pu continuer. Puis j'avais maman qui m'accompagnait au travail, qui venait me chercher également. Sans elle je crois que j'aurais pas pu reprendre, parce que je peux pas monter dans un car, les transports en commun je pouvais pas. Prendre un taxi tous les jours non ... J'ai été travaillé jusqu'à la dernière limite.

Un peu grâce aussi à votre maman qui vous a accompagnée, soutenue ...

Ah oui. Qui venait me chercher. Si elle avait pas eu le permis, je n'aurais pas repris le travail ... certainement. Parce qu'à l'âge qu'elle avait, elle n'aurait pas passé le permis. Elle a repris quelques leçons parce qu'elle n'était pas habituée à conduire à Toulouse avec toute la circulation qu'il y a. Voilà mon parcours.

Vos soins quotidiens, vous y arriviez encore quand vous étiez à Toulouse ...

Ah oui.

A partir de quand vous avez eu besoin d'une aide extérieure ...

Depuis qu'on est ici et encore il n'y a pas longtemps. C'est surtout maman qui a été fatiguée, qui n'a pas pu après s'occuper de moi.

Sinon, il y a combien de temps qu'elles viennent, les aide-soignantes ?

Trois ans à peu près. Jusqu'à présent c'était maman qui me levait, qui me lavait, qui s'occupait entièrement de moi.

Et c'est parce qu'à un moment elle a été fatiguée que vous avez fait appel à ...

Ah oui c'était plus possible qu'elle me lève. Elle était trop, trop fatiguée.

Elle a eu un problème physique ...

Un problème physique et une grosse fatigue, elle a eu. Elle n'est pas jeune, jeune, et assumer comme elle a assumé pendant des années ! Alors là quand elle était fatiguée, on lui a fait comprendre avec mon frère qu'il fallait qu'on prenne quelqu'un. Parce qu'elle risquait, elle, de se faire mal, de tomber toutes les deux aussi et ça aurait été la catastrophe. Alors on a décidé pour les gros travaux de ménage et pour s'occuper de moi de prendre quelqu'un.

Comment avez-vous entendu parler des aide-soignantes ...

Parce que j'ai eu un problème et ce sont les infirmiers qui ont attendu que j'ai une place - parce que c'est pas facile - et eux, venant me faire les pansements, me faisaient en même temps la toilette, me levaient, s'occupaient de moi jusqu'à ce qu'il y ait une place en SSIAD. Après il a fallu activer pour avoir une place parce que je n'avais pas l'âge. Il faut une dérogation vu mon âge, parce que c'est à partir en principe de 60 ans.

Il y a eu des problèmes là ...

Non, ça c'est bien passé. Il a fallu attendre un peu, de ce fait les infirmières continuaient ... C'est pas simple, parce que un coup vous êtes

trop jeune, un coup ceci, il y a toujours quelque chose.

Donc là elles viennent tous les jours le matin ...

Tous les jours, le matin c'est tout. Y compris samedis, dimanches, jours fériés. Elles me lèvent, me font la toilette, le shampoing, elles m'habillent, après elles partent et je les revois le lendemain.

Et après, vous vous déplacez dans votre appartement ...

Oui, oui, j'ai ma chaise avec les roues, que j'ai fait faire - parce que le fauteuil ne passe pas dans les appartements, évidemment !

Donc vous avez fait faire une chaise ...

Oui, mais ça je l'avais déjà à Toulouse, celle où je suis assise là (à première vue, il s'agit d'une chaise normale, même taille, même hauteur qu'une chaise de table). Je l'ai fait faire à Toulouse. Après il a fallu changer les roues.

C'est une chaise spéciale que vous avez imaginée un peu vous-même ...

Oui, je l'ai demandée. J'ai pris un numéro, une adresse (d'un artisan), le Monsieur est venu et il a très bien compris ce que je voulais et voilà.

Et depuis, vous avez la même ...

Oui, depuis j'ai la même. Le fauteuil roulant c'est pour dehors. Ah oui, je ne m'en sers pas (dans l'appartement), il ne passe nulle part.

Et vous déplacez comment avec cette chaise ...

J'ai des roues et je fais avec les jambes, toujours en marche arrière (elle pousse avec ses jambes sur le sol). Ça me permet de faire mon petit ménage, d'aller à droite, à gauche. Mais alors pour changer les roues, je l'ai pas eu facilement. Ça a duré au moins deux ans. J'ai téléphoné partout. Je voulais changer la chaise et on m'a fait la chaise qui est la-bas, la bleue. Impossible à bouger. C'est pas ça que je voulais. Alors on a renforcé celle-là et on a changé les roues. Avant de trouver quelqu'un qui puisse le faire ça a duré des années. Pendant ce temps là, je faisais avec les vieilles roues qui commençaient à s'abîmer et on avait toujours peur qu'elles se cassent et que je tombe. Mais là j'ai eu la chance de trouver à force. J'ai bataillé. Oh-là, j'étais désespérée. J'ai dit bientôt je ne pourrais plus circuler et moi si je circule pas, si je reste là à pas bouger. Oh là là. Alors il n'y a que dehors que j'ai mon fauteuil roulant.

Les aide-soignantes viennent la journée et le reste du temps c'est votre mère qui s'occupe de vous ...

Oui, c'est ma mère qui s'occupe de moi, oui, qui me couche, qui me déshabille, qui me met en place comme il faut.

Il y a d'autres intervenants professionnels qui viennent ...

Oui, l'aide ménagère, que j'ai eu par une association. Elles viennent deux fois par semaine, le lundi et le vendredi, pour le gros du ménage. Le dessus du meuble, faire les carreaux, passer l'aspirateur, voilà.

Le kiné ...

Oui le kiné, c'est moi qui y vais.

Le généraliste ...

Oui, une fois par mois pour renouveler les remèdes et c'est tout. Parce que c'est pas souvent que je suis vraiment, vraiment malade. On me l'a dit, à part votre handicap, vous n'êtes pas malade ? Non. Non, je préférerais être plus souvent malade voyez. Mais enfin, à part mon handicap, j'ai une bonne santé.

Et comment vous appréciez le service des aide-soignantes ...

Ah très bien. J'ai pas à m'en plaindre. Parce qu'elles sont toutes très gentilles, elles font toutes le travail comme il faut. Le seul truc auquel j'étais pas habituée, c'est qu'elles mettent pas de gants pour faire la toilette. Ça m'a gêné surtout qu'elles ont des bagues et les bagues elles égratignent un petit peu. Elles ont chacune leur genre ça c'est sûr. Des fois je parle aux unes d'une chose dont je parle pas avec une autre mais tout le long de la toilette nous parlons de tout et de rien.

Vous discutez de tout ...

De tout, de ce qu'on voit à la télé. De tout... Des recettes de cuisine, le tricot, broderie, le concert qu'il y a ou un film qui passe au cinéma. On parle de tout. Ah oui, on n'arrête pas.

Sur le reste, sur votre qualité de vie en général, vous pouvez sortir ...

Ah oui, moi je sors. Dès que je peux, je sors.

Et comment ça s'organise ...

Et bien, c'est une dame qui vient me chercher, qui m'amène soit à Carrefour, soit me promener... Et puis après je suis dans une association de randonnée pour handicapés. Alors ce sont des personnes qui évidemment adorent la montagne, qui ont toujours fait de la montagne. Ils sont bénévoles et c'est une

jeune fille qui elle aussi a une myopathie qui a créé ça. Et alors ça nous permet de nous promener en montagne.

Et comment ça se passe ...

Alors là ils viennent nous chercher et puis nous avons des « joellettes ». Alors c'est comme un pousse-pousse disons, alors il y a un siège, une grosse roue derrière qui fait comme des amortisseurs et deux bras. Alors il y a un monsieur à chaque bras, comme une branche de brancard (qui tirent la joellette) et une personne derrière qui retient et on se promène comme ça. On monte à mille ou deux-mille mètres.

C'est fabuleux ...

Ah oui. Et c'est le coordinateur du SSIAD qui me l'a dit. Alors vous pensez que moi, qui adore aller à la montagne, j'ai vite appelé. On part le matin et on rentre le soir. C'est très bien. Après il y a même des associations qui ... Il y en a d'autres, c'est pour aller au bord de l'océan, du fait que maintenant il y a des fauteuils pour nous, pour aller dans l'eau. C'est les Paralysés de France qui m'envoient la documentation... toutes les plages. Là, dernièrement ils m'ont envoyé la liste des hôtels, tous les endroits accessibles pour les handicapés.

Vous êtes partie en vacances déjà ...

Non, jamais. Il faut quelqu'un là quand même. Il me faudrait quelqu'un qui parte avec moi, valide. Sinon là, pour aller en montagne, c'est très très bien.

Il y a des personnes qui sont plus handicapées que vous qui en bénéficient

*...
Oui, il y a une dame alors là, la pauvre, elle est vraiment, vraiment handicapée, elle est toute recroquevillée, la tête sur le côté, elle tire tout le temps la langue. Elle se régale. Et puis ils sont très gentils et ce sont des bénévoles. Après, soi je m'en vais à l'océan avec une autre dame... Nous avons aussi pas mal de lacs ici, vous partez l'après-midi, vous y restez toute l'après-midi, on respire.*

Et ici, comment vous vous organisez pour sortir, vous m'avez dit : il y a une dame qui vient ...

Oui. C'est la Mairie qui me l'a fait connaître. Parce qu'un jour quand même j'ai dit : il doit bien y avoir quelqu'un pour se promener ici. Et bien ils me l'ont envoyée. C'est une bénévole.

Elle a une voiture ...

Oui et hop, on part. Et demain, je m'en vais à carrefour s'il ne pleut pas trop, faire mon petit tour à Carrefour.

Vous êtes remarquablement bien organisée ...

Ah mais il faut bien. J'aime bien aussi rester à la maison. Ce qui manque c'est des appartements aménagés pour des personnes handicapées. C'est ça qui manque le plus. Il faudrait des appartements, ou des tours entières, des appartements médicalisés. Vous avez quelques meubles chez vous et puis le service médical en bas, au rez-de-chaussée. Moi je connais une dame qui habite un petit village dans le Pyrénées orientales, le Maire a imposé, quand ils ont bâti les immeubles, d'avoir des appartements pour les handicapés.

Enfin, quelles sont les principales difficultés rencontrées dans votre parcours...

Non, j'ai pas eu tellement, avec mon handicap, de difficultés. J'ai été bien entourée aussi. J'ai travaillé tant que j'ai pu. Le dernier mois a été dur. J'ai vraiment arrêté parce que j'en pouvais plus.

Le fait d'avoir travaillé, ça vous a aidé à mieux vivre ...

Oui, et puis je me sentais utile. Parce que quand il vous arrive un accident comme ça... Là pendant des années, pendant plus de treize ans, j'ai dit là tu fais comme tout le monde. Tu vas travailler.

Et pour les déplacements ...

A Toulouse, j'étais beaucoup plus bloquée qu'ici. Parce qu'à Toulouse, vous pouvez aller nulle part. Au cinéma, vous ne pouvez pas y aller, au théâtre, au restaurant... on peut pas, il n'y a rien d'aménagé pour les handicapés.

Ici, c'est mieux ...

*Oui, je peux aller au cinéma (qui est en bas de chez elle ou presque). Il y a une rampe (dans le cinéma). Quand ils ont fait les travaux, ils ont fait une rampe pour les fauteuil, ils ont enlevé deux fauteuils au fond de la salle où on peut se mettre avec le fauteuil. Et puis là c'est pas loin. Je suis allée au spectacle. Vous savez, à Toulouse, j'aurais jamais vu Juliette Gréco, je n'aurais jamais vu Georges Moustaki, ni Michel Fugain. J'aurais vu l'affiche c'est tout !
Voilà mon parcours...*

Et psychologiquement, vous avez toujours tenu le coup ...

Oui, il fallait vraiment... Bien sûr, quand je suis tombée malade, bien sûr... Quand j'ai réalisé qu'il se passait quelque chose là c'est plus pareil. Heureusement que j'étais bien entourée. Je crois que si j'avais été seule je sais pas comment j'aurais fait. Là où j'ai le plus souffert c'est quand je me suis recyclée à côté de Toulouse, dans le centre. Tout le monde était gentil mais alors moi j'étais pas habituée à avoir comme ça des handicapés mentaux. Il a fallu que je dise : il te faut un métier.

Sa mère nous rejoint pour prolonger l'entretien ... Elle a environ 80 ans mais présente une bonne santé apparente et avec les idées claires. Elle semble entretenir avec sa fille une relation équilibrée compte tenu des circonstances (les paroles de la mère sont retranscrites en caractères non italiques).

Et votre famille vous a bien soutenue ...

*Ah oui, là heureusement parce que hein... (Sa mère en rigolant) : Si tu dis le contraire, gare à toi ce soir !
Oui mai je l'ai dit mais quand tu n'étais pas là. Je n'ai rien fait d'extraordinaire que ce que doit faire une maman, c'est tout.
Une autre peut-être m'aurait dit : tu peux pas, tu vas dans un centre. Peut-être, il y en a.*

Et là vous, sans parler de malheur, la suite vous l'envisagez comment ...

Là, grand point d'interrogation. C'est là ce que je vous disais tout à l'heure, qu'il faudrait des appartements, ou alors il faut aller dans une maison de retraite.

Et à choisir, vous préféreriez quoi ...

*Etre chez moi avec du monde (personnel spécialisé) ou que je puisse sonner si j'ai besoin de quelqu'un. Ça c'est l'idéal.
Ça existe mais c'est les prix qui sont inabordables. Ceux qui peuvent se payer ce genre de choses... Ça ne doit pas être facile, tu as vu les difficultés que tu as eues, pour qu'on te prenne le temps qu'aurait duré mon hospitalisation c'est-à-dire 21 jours, je crois.
21 jours, pas 22, si elle n'avait pas été guérie à 21 jours...*

Comment ça s'est passé, vous avez été hospitalisée ...

Non, parce que j'avais refusé d'être hospitalisée tant que je ne saurais pas où irait ma fille. J'ai dit au médecin : je veux très bien me faire hospitaliser, me faire faire un bilan, d'accord mais je veux savoir où va ma fille. Alors tu as vu les démarches que tu as faites,

le temps que ça a duré. Finalement elle a eu une réponse positive ... Mais il y avait longtemps que j'étais remise et que je considérais que je pouvais continuer de faire ce que je faisais.

Là c'était une maison de convalescence...

Ce que vous aviez trouvé ...

Oui. 21 jours. J'ai dit et après ? Bien vous faites une demande dans un autre centre. Alors je ne sais pas si ça existe toujours, mais quand j'avais été opérée de la hanche, et bien le médecin avait fait le nécessaire pour qu'elle soit hospitalisée avec moi et les deux jours que je suis restée en clinique nous étions dans une chambre à deux lits et nous ne nous sommes pas quittées.

Oui mais là je marchais encore, c'est pas pareil. Tandis que là il me faut autant de personnel qu'à la personne opérée. (...) Il me faut quelqu'un la nuit. Tandis que ces appartements médicalisés sont très bien...

Mais il doit y avoir une liste d'attente assez longue ...

*Oui, un jour on m'a répondu, il faut le réserver. Mais j'ai dit : comment voulez-vous que je sache le jour que je serai seule... A part de tuer maman je lui dis, là je le saurais. Donc je sais pas où c'est que j'irais...
Et c'est ça le grand point noir pour nous*

Cette incertitude...

*Ah oui
Qu'il n'y ait rien pour nous
On ne peut pas dire, mon Dieu, je ne sais pas ce qui peut m'arriver demain et je me dis qui va s'occuper d'elle, où va-t-elle aller, que va-t-on faire ?
Les maisons de retraite, et encore...*

Ce qui vous conviendrait le mieux, c'est un appartement médicalisé ...

Oui. Vous sonnez, vous êtes libre...

Et vous madame, pendant la période où vous avez accompagné votre fille, vous avez eu des difficultés, vous auriez aimé avoir une aide supplémentaire ...

Non je ne souhaitais pas avoir une aide. J'ai été obligée d'avoir maintenant une aide et il y a des jours où je me dis mon Dieu tu pourrais peut-être le faire ça... Mais non. Au moins, je crois avoir toujours été très près d'elle, même dans une période qui n'a pas été très facile, très difficile même, mais je suis restée près d'elle et je lui ai toujours soutenu le moral, parce qu'enfin elle, si elle vous a raconté sa vie, elle a eu de drôles de moments à passer et il fallait vraiment de la patience. Et j'étais

partagée entre la présence que je devais à ma fille et celle que je devais à mon mari.
On a été malades en même temps.

Votre père a été malade ...

Je suis tombée malade en 68 et mon papa en 66, un cancer du poumon. Il est décédé en 70.

Et là, c'est pareil, je n'ai pas voulu qu'il soit hospitalisé, je l'ai fait retirer de l'hôpital et je m'en suis occupé. A ce moment-là, c'était tout à fait le début de ta maladie.

Oui heureusement, j'ai pu t'aider parce que ça serait maintenant je t'aiderais pas

Oui il y a eu des périodes difficiles parce qu'on se rendait bien compte que la maladie étant là, il n'y avait pas de jours que nous ne voyions pas un docteur ou spécialiste et on sentait bien qu'il y avait quelque chose qui se préparait, qui n'était pas que de la joie. Alors même à ce moment-là je n'ai jamais eu l'idée...

On s'est débrouillées toutes les deux

Je crois même que j'aurais pas supporté quelqu'un voyez

Puis, il faut quelqu'un sans arrêt, c'est nuit et jour. Un malade qui demande de la purée à deux heures du matin parce qu'il a faim. Vous faites la purée et puis il n'a plus faim. C'est pas un étranger qui l'aurait fait ça.

Au niveau personnel, ça a quand même du être une charge très lourde ...

Ça a été très très lourd et puis maintenant, depuis quelques temps, j'en paye peut-être les conséquences. On me dit que je fais de la dépression. Moi je n'ai jamais eu l'impression que je faisais de la dépression. On m'a dit non parce qu'elle est intérieure votre dépression. *C'est pas mieux hein...*

C'est pas mieux non... Enfin voilà, mais autrement on a tenu le coup et puis après le temps a passé...

Là vous êtes bien organisées ...

Oui, quand j'ai été fatiguée, c'est une dame qui venait la coucher le soir parce que j'avais peur... de la laisser tomber

Qui c'était..

Une dame qui fait partie de l'association des aides ménagères et il se trouve que c'est la dame qui vient nous faire le ménage. Et elle le fait à d'autres personnes et elle a dit mais moi je viens. Et on était bien contente parce qu'elle nous connaît, alors j'étais beaucoup plus libre que recommencer à raconter mon histoire. Et puis c'est vrai, je préférais que ce soit elle.

Et puis le jour où j'étais mieux, je me suis rendue compte que je pouvais reprendre mon service. On a fini le mois. Je lui ai dit, je vais d'abord essayer en votre présence et si je ne peux pas vous serez là. Et alors j'ai essayé et puis bon ça va.

Et puis c'est reparti

Par contre le matin... Le matin, je serais bien tentée (de la lever...)

Oh non on n'en pas besoin de... (prendre des risques)

Maintenant la routine est prise (avec les aide-soignantes)

Et puis ça te soulage aussi

C'est un roulement, il y en a toujours une qui a quelque chose à raconter. Chacune a son genre. Elles sont toutes charmantes, chacune avec son style (...). Et puis elles sont jeunes.

Et oui, elles ont la jeunesse !

Oui et puis c'est pas toujours l'aide-soignante qui parle le plus...

Non, c'est moi qui parle

Moi je ne reste pas pour voir ce qu'elles font, comment elles le font et je me garderais, même si je voyais quelque chose, je dirais moi je ferais autrement mais je me garderais bien de leur faire une réflexion.

Ça se passe bien (...)

Et pourquoi elles ne viennent pas le soir

Le soir, c'est pas la peine. Le soir elles passent à cinq heures.

Vous vous rendez compte à cinq heures ...

Qu'est-ce qu'elles feraient à part goûter avec moi, boire le café, je vois pas... (rire franc de sa mère). Et puis des fois j'y suis pas à cinq heures. Non le soir non.(...) Ou alors il faut payer quelqu'un qui vient le soir. Là d'accord.

Surtout que c'est là que tu souffres le plus

Oui, c'est au lit que je souffre le plus

C'est pas comme certaines personnes, il leur tarde de s'allonger

Moi, c'est le contraire, il me tarde le matin, quelles arrivent pour me lever. Elles arriveraient plus tôt, à sept heure ça me gênerait pas.

Ça, c'est le plaisir d'être à domicile ...

Oui on a ce choix là, c'est énorme ... Ou alors c'est les appartements médicalisés que vous sonnez à dix heures si vous voulez aller au lit à dix heures. Voilà ça devrait exister ça. Vous mettez ça dans votre rapport : appartements médicalisés pour personnes handicapées !