

R.H.I.S.A.A

Recherche qualitative exploratoire
Handicaps – Incapacités – Santé
et Aide pour l'Autonomie

RAPPORT DE RECHERCHE

VOLUME I

Coordinatrice scientifique : Geneviève Imbert

Responsables équipes régionales : Madina Querre (Bordeaux - Aquitaine)

Anne-Marie Ferrandez (Marseille - Provence Alpes Côte d'Azur)

Geneviève Imbert (Paris, Ile-de-France)

Collaborateurs : Philippe Barreto de Souto, Martine Dorange, Matthieu Duboys de Labarre,

Bénédicte Moulin, Marianne Séguy, Catherine Thibault

Travaux réalisés par la FNG en collaboration avec REVeSS et l'UMR 6578 CNRS

dans le cadre d'un appel d'offre INPES et d'une convention INPES - CNSA

Octobre 2010

FNG – REVeSS – UMR 6578 CNRS

R.H.I.S.A.A

Recherche qualitative exploratoire

Handicaps – Incapacités – Santé

et Aide pour l'Autonomie

RAPPORT DE RECHERCHE

VOLUME I

Travaux coordonnés par :

Geneviève Imbert, Docteur en Santé Publique et en Anthropologie Sociale et Culturelle, FNG, Paris

En collaboration avec (par ordre alphabétique) :

Philippe Barreto de Souto, Doctorant en Anthropologie, UMR 6578 CNRS, Université de la Méditerranée

Martine Dorange, Psychosociologue, Spécialisée en Gériatrie, FNG, Paris

Matthieu Dubois de Labarre, Docteur en Sociologie, REVeSS, Bordeaux

Anne-Marie Ferrandez, Docteur en Psychologie, UMR 6578 CNRS, Université de la Méditerranée

Bénédicte Moulin, Chercheur en Santé Publique, REVeSS, Bordeaux

Madina Querre, Docteur en Anthropologie Sociale et Culturelle, REVeSS, Bordeaux

Marianne Séguy, Assistante de Recherche, FNG, Paris

Catherine Thibault, Docteur en Physiopathologie de la Nutrition, FNG, Paris

Personnes âgées
en limitation d'autonomie fonctionnelle, décisionnelle
Personnes en situation de handicap physique,
psychique, mental, plurihandicap et polyhandicap
Aidants informels et professionnels

De la lecture de l'expression
des besoins d'aide à l'autonomie
à la proposition de préconisations

REMERCIEMENTS

Nous adressons nos vifs remerciements aux personnes qui nous ont accueillis à leur domicile et à leurs aidants informels pour le temps qu'ils nous ont accordé lors de ces entretiens. Sans eux, ces travaux de recherche n'existeraient pas.

Nous souhaitons remercier les professionnels qui ont accepté de nous rencontrer et de partager leur expérience et leur pratique professionnelle quotidienne, en particulier les auxiliaires de vie que nous avons suivies lors d'une journée de travail.

Nous remercions également les équipes de direction des services et des associations qui ont accepté de nous apporter leur précieuse aide lors du recrutement des cas à l'étude.

Nos remerciements vont également à Madame Audrey Sitbon, sociologue, chargée d'études et de recherches à l'INPES, pour la qualité et la constance de son accompagnement lors de ces travaux, pour sa disponibilité, son écoute et ses précieux conseils.

Enfin, nous exprimons nos remerciements aux membres du comité de suivi et aux membres du comité scientifique – en particulier à Messieurs Pierre Arwidson et François Beck à la direction scientifique de l'INPES, à Madame Marie-Aline Bloch directrice scientifique de la CNSA et à Madame Pascale Roussel chargée de recherche au CTNERHI – pour la confiance qu'ils nous ont accordée tout au long de cette recherche, pour la richesse des échanges et pour leur appui technique et méthodologique.

Les chercheurs de l'équipe FNG – REVeSS – UMR 6578 CNRS

SOMMAIRE

PREMIERE PARTIE

I. INTRODUCTION.....	12
II. CHOIX TERMINOLOGIQUES ET CLARIFICATION CONCEPTUELLE	16
Autonomie, perte d'autonomie	16
Promotion de la santé.....	18
Education pour la santé.....	19
Prévention	20
Besoin(s) et expression des besoins	21
Exprimer un besoin.....	23
Personne "âgée".....	24
Handicap(s) et personne en situation de handicap.....	25
Handicap physique	26
Handicap mental.....	26
Handicap psychique	27
Plurihandicap et polyhandicap.....	28
Aidant informel, aidant naturel.....	28
III. METHODOLOGIE.....	30
1. Objectifs définis par l'INPES et questions de recherche à explorer	30
2. Configuration de la recherche qualitative.....	33
3. Respect des principes éthiques de la recherche	34
4. Critères d'inclusion	35
5. Modalités de recrutement des cas	37
5.1 Modalités de recrutement des cas à Paris et en région Ile-de-France	37
5.2 Modalités de recrutement des cas à Bordeaux et en région Aquitaine	38
5.3 Modalités de recrutement des cas à Marseille et en région Provence Alpes Côte d'Azur.....	38
6. Biais de recrutement et limites.....	39
7. Préalables à l'entretien	40
8. Collecte des données	42
8.1. Revues de littérature	42
8.2. Terrain et matériel empirique	43
9. Présentation de l'échantillon.....	44
9.1. Personnes en situation de handicap et personnes âgées en limitation d'autonomie	44
Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap mental.....	46
Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap mental (suite).....	47
Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap mental (suite et fin)	48
Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap physique	49
Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap physique (suite)	50
Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap physique (suite et fin)....	51

Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap psychique.....	52
Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap psychique (suite et fin) ..	53
Principales caractéristiques des personnes en situation de plurihandicap.....	54
Principales caractéristiques de la personne en situation de polyhandicap.....	55
Principales caractéristiques des personnes âgées en perte d'autonomie.....	56
Principales caractéristiques des personnes âgées en perte d'autonomie (suite).....	57
Principales caractéristiques des personnes âgées en perte d'autonomie (suite et fin)	58
Sexe et âge des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie.....	59
Etat matrimonial et nombre d'enfants.....	59
Lieu de vie.....	59
Niveau socio-économique.....	59
Niveau d'études et activités professionnelles.....	60
Etat de santé.....	60
9.2. Aidants informels : données sociodémographiques et état de santé	61
Lien aidant - aidé.....	61
Sexe et âge.....	61
Statut marital.....	61
Lieu de vie et revenus.....	62
Niveau d'études.....	62
Etat de santé.....	62
9.3. Professionnels	62
10. Mode d'analyse des données.....	63

DEUXIEME PARTIE

LECTURE DE L'EXPRESSION DES BESOINS D'AIDE A L'AUTONOMIE..... 66

SECTION I

GESTION DES BESOINS ET PRATIQUES DE SANTE..... 66

CHAPITRE PREMIER

IDENTIFICATION ET EXPRESSION DES BESOINS DE SANTE..... 67

1. Absence d'expression des besoins : facteurs, logiques et conséquences.....	68
Difficultés ou incapacités à identifier les besoins liées à la situation de limitation d'autonomie.....	68
Difficultés ou incapacités de verbalisation et difficultés majorées par les troubles cognitifs.....	68
Incapacité totale de verbalisation.....	69
Incapacité partielle de verbalisation.....	71
Verbalisation préservée chez les personnes atteintes de maladie psychique.....	73
Troubles de l'élocution.....	75
Difficultés d'identification des problèmes de santé liées à une limitation motrice.....	75
2. Non expression volontaire des besoins.....	76
Non expression volontaire liée à « l'héritage éducatif ».....	76
Non expression volontaire liée à la défiance et/ou à la peur de la prise en charge.....	77
Non expression volontaire liée à un sentiment de culpabilité.....	79

3. Contextes et stratégies facilitant ou non le repérage des besoins	79
3.1 Stratégies et facteurs influençant le repérage des besoins par l'entourage.....	79
Durée des interventions auprès du bénéficiaire	80
Régularité et fréquence des interventions.....	80
Connaissance approfondie de la personne.....	80
Coordination des acteurs autour du bénéficiaire.....	81
4. Pratiques professionnelles et écoute du patient ou comment favoriser l'émergence de la parole et d'un dialogue entre le professionnel et le patient	82
Apports de la littérature	82
L'attitude d'écoute	82
L'importance du début de l'entretien.....	83
L'importance de la confidentialité.....	83
Des questions ouvertes	84
L'importance du paralangage	84
5. Principaux éléments retenus.....	84

CHAPITRE DEUXIEME

SOURCES D'INFORMATION SUR LA SANTE

RECOMMANDATIONS MEDICALES ET MESSAGES DE PREVENTION :

COMPREHENSION ET MISE EN ŒUVRE	86
1. Sources d'information sur la santé	86
1.1. Sources communes d'information.....	86
1.1.1. Professionnels de santé.....	86
1.1.2. Les structures de santé.....	87
1.1.3. Internet.....	88
1.2. Sources spécifiques.....	88
1.2.1. Sources utilisées par les profanes (non professionnels)	88
1.2.2. Sources utilisées par les professionnels	89
2. Recommandations nutritionnelles	89
2.1. Des recommandations connues par les acteurs.....	90
2.2. Des décalages entre la connaissance des recommandations et leur application	91
2.3. Interactions entre les bénéficiaires et les tiers autour des recommandations nutritionnelles	92
3. Messages de promotion de l'hydratation des personnes âgées.....	95
4. Messages de promotion de l'activité physique	96
5. Principaux éléments retenus.....	98

CHAPITRE TROISIEME

BESOINS, PRATIQUES DE SANTE ET SOINS COURANTS ET SPECIFIQUES..... 100

1. Représentations de la santé	101
2. Recours aux soins des personnes âgées	102
2.1. Une observance thérapeutique régulière.....	103
2.2. D'importantes difficultés d'accès à un suivi de santé régulier.....	103
3. Accès aux soins des personnes en situation de handicap physique.....	104

3.1. Gestion des soins courants et spécifiques à domicile.....	104
3.2. Recours aux professionnels pour les soins spécifiques.....	104
3.3. Expériences personnelles et recours à des pratiques alternatives	105
4. Difficulté de gestion des soins courants pour les personnes en situation de handicap mental et de handicap psychique.....	106
4.1. Difficultés réelles de gestion des soins pour les personnes aux déficiences cognitives les plus lourdes.....	107
4.2. Un enjeu d'autonomie.....	108
4.3. Nécessité impérative d'un suivi régulier pour les personnes en situation de handicap psychique	109
4.4. Dénier du corps et refus de soins liés au handicap psychique.....	109
4.5. Rôle des structures d'accueil.....	110
5. Outils de prévention des problèmes de santé spécifiques et insuffisance de formation.....	111
6. Principaux éléments retenus.....	112
CHAPITRE QUATRIEME	
BESOINS, PRATIQUES DE SANTE ET ALIMENTATION.....	114
1. L'accès aux denrées alimentaires.....	114
2. La préparation culinaire.....	116
3. Le repas : un temps de décryptage des problèmes et des attentes de santé	120
4. Le temps du repas : une mise à l'épreuve des capacités organisationnelles des auxiliaires de vie.	121
5. Principaux éléments retenus.....	122
CHAPITRE CINQUIEME	
PRATIQUES, BESOINS DE SANTE ET HYGIENE	124
1. Difficultés de prise en charge de l'hygiène et stratégies pour y remédier	124
1.1 Contribuer à l'hygiène de la personne en fonction de ses incapacités	124
1.2 Hygiène corporelle et vestimentaire de la personne âgée	128
2. Pratiques mises en œuvre pour répondre aux besoins d'hygiène et limites.....	130
3. Difficultés rencontrées par les aidants informels.....	132
4. Chevauchement de compétences et glissement de tâches	133
5. Respect des règles d'asepsie, de l'intimité et de la pudeur.....	134
6. Prendre soin de soi.....	136
7. Principaux éléments retenus.....	136
CHAPITRE SIXIEME	
BESOINS, PRATIQUES DE SANTE ET SEXUALITE	138
1. Un sujet peu abordé voire tabou	138
2. Sexualité : représentation et pratiques.....	140
3. Sexualité et prévention.....	143
4. Abus sexuels.....	144
5. Principaux éléments retenus.....	147

CHAPITRE SEPTIEME

BESOINS, PRATIQUES DE SANTE ET CONDUITES ADDICTIVES

(TABAC, ALCOOL, MEDICAMENTS, DROGUES ILLICITES).....	149
1. L'usage du tabac.....	149
1.1 Des personnes en situation de limitation d'autonomie fumeuses	149
Fréquence.....	149
Un usage du tabac légitimé par le handicap : « pour le plaisir »	150
Des messages de prévention critiqués	151
1.2. Une minorité d'aidants informels fumeurs.....	153
Impuissance des aidants face à au tabagisme des personnes en situation de handicap	154
1.3. Des professionnels tolérants vis-à-vis du tabagisme des bénéficiaires	155
1.4. Des stratégies utilisées pour diminuer la consommation et aider à l'arrêt du tabac.....	156
2. L'usage de l'alcool rencontré de manière minoritaire	157
3. L'usage de stupéfiants relativement bien accepté par les professionnels.....	158
4. Principaux éléments retenus	160

CHAPITRE HUITIEME

BESOINS, PRATIQUES DE SANTE ET SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

1. Isolement social et souffrance psychique.....	162
2. Effet délétère de l'isolement sur l'état de santé et rôle de l'auxiliaire de vie.....	163
3. Des bénéficiaires complexes en besoin d'aide à domicile.....	166
4. Aider les aidants.....	168
5. Principaux éléments retenus	169

CHAPITRE NEUVIEME

BESOINS, PRATIQUES DE SANTE DES AIDANTS INFORMELS, ET DES PROFESSIONNELS ET VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN LIMITATION D'AUTONOMIE DES AIDANTS ET DES PROFESSIONNELS

1. « Parcours de solitude » et absence de soutien des aidants informels.....	171
2. Des besoins en santé des aidants exprimés avec pudeur	171
3. Trouver des solutions pour aider les aidants informels	172
4. Les problèmes de santé des aidants informels	173
5. L'épuisement physique et moral des aidants informels.....	174
6. Besoins et pratiques de santé des professionnels de l'aide à domicile	175
6.1. Lombalgies et stratégies préventives.....	176
6.2. Exercice d'une profession à « huis clos », incertitude et agressivité	178
7. Impact du vieillissement des personnes âgées sur la santé des aidants informels.....	180
8. Impact du vieillissement des personnes en situation de handicap sur la santé des aidants informels	181
9. Principaux éléments retenus.....	182

SECTION II

BESOINS, PRATIQUES ET OBSTACLES DE SANTE EN LIEN AVEC LES FACTEURS SOCIOENVIRONNEMENTAUX ET LEVIERS D’ACTIONS POTENTIELS	184
---	------------

CHAPITRE PREMIER

CONSEQUENCES DES PROBLEMES D’ACCESSIBILITE SUR LES BESOINS ET PRATIQUES DE SANTE	185
1. Accessibilité et bien-être	185
1.1. Besoin de sociabilité ou de lien social	185
1.2. Besoin d’une activité professionnelle	187
1.3. Besoin de loisirs.....	189
1.4. Besoin d’un logement adapté	190
1.5. Besoin de sport et d’activité physique.....	191
1.6. Besoin de respect du droit à l’accès prioritaire dans les magasins et les lieux publics	193
2. Accessibilité à une prise en charge médicale.....	193
Accès à une prise en charge médicale ou paramédicale	193
2.1. « Non accessibilité » et mobilité.....	194
2.2. « Non accessibilité » et accompagnement humain.....	195
2.3. « Non accessibilité » des professionnels de santé	196
3. Impact du milieu de vie sur l’accès à une vie sociale et l’accès aux soins	197
4. Principaux éléments retenus	198

CHAPITRE DEUXIEME

ORGANISATION ET COORDINATION AUTOUR DE LA PERSONNE EN SITUATION DE BESOIN D’AIDE A L’AUTONOMIE.....	201
1. Organisation de la communication des professionnels autour de la personne.....	201
2. Une nécessaire coordination des professionnels de santé	203
3. Quels outils pour une coordination efficace ?.....	205
4. Organisation des modalités de communication avec le bénéficiaire	205
5. Organisation et communication avec les aidants informels.....	207
5.1. Relations entre aidants de personnes âgées et professionnels.....	208
5.2. Relations entre les aidants de personnes en situation de handicap psychique et les professionnels.....	208
5.3. Questionnement autour de l’accompagnement et facteurs pouvant faciliter les interactions entre les professionnels et les aidants informels.....	209
6. Impact du respect du secret médical sur l’organisation.....	210
7. Le cahier de liaison : un outil de communication efficace.....	212
8. Organisation des activités et des tâches des auxiliaires de vie.....	214
8.1. Statut des auxiliaires de vie	215
8.2. Activités professionnelles des auxiliaires de vie et temporalité.....	215
9. Principaux éléments retenus	217

CHAPITRE TROISIEME

QUELLES FORMATIONS POUR LES AUXILIAIRES DE VIE ?	219
1. Des parcours professionnels et de formation hétérogènes	219
2. Eléments positifs issus des formations existantes	224
2.1. Formation initiale	224
2.2. Formations continues	224
3. Suggestions pour la formation des auxiliaires de vie	225
Gérer les aspects relationnels	225
Développer des gestes techniques pour le bien-être des personnes	226
Développer des compétences ménagères et culinaires	226
Développer des compétences organisationnelles et de gestion des démarches administratives ...	226
Développer des capacités d'accès aux informations	227
Développer les pratiques sportives pour favoriser un bien-être et évacuer le stress	227
4. Principaux éléments retenus	227

TROISIEME PARTIE

SYNTHESE CONCLUSIVE	229
1. Besoins (problèmes, attentes) des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie et pratiques de santé	229
1.1. Alimentation et santé	229
1.2. Hygiène et santé	230
1.3. Activités physiques et santé	232
1.4. Le soutien psychologique	232
1.5. L'accès aux soins courants	233
1.6. Sexualité et santé	234
1.7. Addictions et santé	235
2. Attentes et besoins des aidants informels	236
2.1. « Parcours de solitude » des aidants informels et absence de soutien	236
2.2. Une expression réservée des besoins	236
2.3. Un épuisement chronique	236
Un besoin de répit	236
Un besoin de soutien psychologique	236
3. Attentes et besoins des professionnels	237
3.1. Douleurs chroniques et stress	237
3.2. Huis clos et agressivité	237
4. Leviers et obstacles à la réponse aux besoins de santé des personnes et implications pour la mise en œuvre d'actions d'éducation pour la santé	238
4.1. Contexte relationnel permettant la lecture des besoins de la personne	238
4.2. La coordination	239
4.3. L'accessibilité	240
Un accès aux soins difficiles	240
Un accès aux professionnels de l'aide à domicile limité	241

Un accès problématique à une vie sociale	241
4.4. Quelles implications pour les actions d'éducation pour la santé ?	241
PROPOSITION DE PRECONISATIONS	242
« Prolongements envisageables » issus des travaux préliminaires	242
Préconisations issues des travaux de recherche qualitative	242
Sensibiliser le grand public aux différents types de handicaps	242
Développer une stratégie de diffusion d'information sur la santé	243
Promouvoir l'activité physique pour tous.....	244
Faciliter l'accessibilité des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie aux réseaux sociaux et aux soins	244
Mettre en œuvre un dispositif d'accompagnement psychologique destiné aux personnes quel que soit leur handicap et leur âge, incluant les aidants informels et les professionnels	244
Renforcer le dispositif d'accompagnement des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie.....	244
Formaliser, mettre en œuvre et évaluer un dispositif de formation (diplômante ou non) systématique et pertinent à l'attention des professionnels de l'aide à domicile et du soin	245
Instituer la mise en place d'un encadrement et d'une supervision des professionnels de l'aide à domicile et du soin, incluant son financement.....	245
Promouvoir une dynamique d'évaluation des professionnels de l'aide à domicile et du soin par leurs pairs.....	245
Planifier des sessions de formation médicale continue sur le handicap.....	246
Créer des conditions favorables à une « lecture » efficace des besoins au domicile du bénéficiaire.....	246
Disposer d'une durée d'intervention suffisante auprès du bénéficiaire.....	246
Limiter le <i>turn-over</i> des professionnels au profit du même intervenant	246
Approfondir la connaissance de la personne par la communication entre les tiers	247
Favoriser la coordination entre les professionnels et les aidants informels autour de la personne	247
AU-DELA DE LA FORMULATION DES PRECONISATIONS	247
BIBLIOGRAPHIE GENERALE.....	252
RESUME (VERSION LONGUE).....	259
Sigles et abréviations utilisés	264
RESUME (VERSION COURTE)	266

PREMIERE PARTIE

I. INTRODUCTION

Les travaux réalisés dans le cadre de cette recherche qualitative exploratoire résultent de la mise en œuvre d'un protocole de recherche sur « les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage » élaboré à l'issue de travaux préliminaires réalisés par l'INPES (Sitbon, 2009).

Ils se situent à la frontière de la santé publique, de la socio-anthropologie du handicap, de la psychiatrie, de la gérontologie et de la gériatrie, dans un paysage socio-sanitaire et politique mouvant¹. Ce dernier se caractérise en effet par des réformes en émergence, l'impact de la loi Hôpital Patients Santé et Territoires (HPST) notamment sur la réorganisation territoriale du champ médico-social et du champ sanitaire suite à la création des Agences Régionales de Santé (ARS), des débats récurrents sur la dépendance ouvrant sur les perspectives d'une loi sur le cinquième risque, et la tentative de convergence des politiques mises en place en faveur des personnes handicapées et des personnes "âgées" impliquant la suppression d'une barrière de l'âge discriminatoire.

Ces travaux s'inscrivent également dans la continuité, et font partie intégrante du projet d'étude CNSA/INPES intitulé « recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage » (CNSA/INPES, 2009).

Les « travaux préliminaires » précités (Sitbon, 2009), comprenaient des auditions réalisées auprès de professionnels impliqués au sein de structures d'aide, des revues de littérature sur le handicap, sur la perte d'autonomie des personnes âgées et la promotion de la santé, ainsi que des entretiens exploratoires. Ils ont permis de constater, en particulier, l'absence d'études examinant simultanément « *les regards des personnes concernées par le handicap et leurs proches sur des questions très larges relatives à la gestion de la santé* », et l'extrême rareté de travaux explorant « *les liens entre les différentes catégories de professionnels (aides à domicile et infirmiers)* » (Ibid :95).

Ces travaux préliminaires ont conduit à l'élaboration d'un protocole de « recherche qualitative sur la promotion de la santé dans le contexte de la perte d'autonomie et du handicap » qui a été complété par différents documents méthodologiques² validés par l'INPES et la CNSA et mis en œuvre dans le cadre de ces travaux de recherche réalisés pendant 21 mois (du mois de février 2009 au mois d'octobre 2010).

¹ Voir, à titre d'exemple le numéro de la revue de l'UNCCAS sur la « Tempête sur les services à domicile » (2010), *Actes* n°409, juin 2010, 19-26, et l'ouvrage de Bernard Ennuyer (2010b), « Repenser le maintien à domicile ».

² En particulier le « Mémo relatif aux modalités de recrutement des personnes interrogées dans le cadre d'une recherche qualitative sur la promotion de la santé dans le contexte de la perte d'autonomie et du handicap » et la « Note méthodologique – Recherche qualitative sur les besoins en santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile, INPES, FNG, REVeSS et CNRS UMR 6578, avril 2009 ».

Ce protocole de recherche impliquait d'effectuer trois³ revues de littérature, de définir une méthodologie, de réaliser des travaux de terrain, aboutissant à l'analyse approfondie des données recueillies et à la remise d'un rapport final.

Afin de répondre à l'objectif général⁴ défini par l'INPES et la CNSA visant à « évaluer les besoins en matière de santé des personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées à domicile, de leurs proches et des professionnels de l'aide à domicile et du soin », la stratégie de recherche choisie pour appréhender la réalité empirique est une étude de cas multiples⁵ (Yin, 1999, 2002). La collecte des données s'est principalement organisée autour de la réalisation de trois revues de littérature, d'entretiens semi-directifs individuels et collectifs, et du suivi ethnographique d'auxiliaires de vie dans trois villes et régions géographiques : Paris - Ile de France ; Bordeaux - Aquitaine ; Marseille - Provence Alpes Côte d'Azur.

La notion « d'évaluation des besoins » appelle toutefois une clarification importante. Il convient en effet de souligner le caractère exploratoire et non évaluatif de cette recherche, puisqu'elle ne visait pas à examiner l'écart existant entre les besoins ou les attentes en santé des personnes interrogées et les réponses apportées par les services de santé et médico-sociaux. Il ne s'agissait pas non plus d'une évaluation des besoins de santé⁶ (*Health Needs Assessment*) au sens d'un « processus définissant la gamme des services nécessaires à un individu pour lui assurer un niveau de vie, de santé et de bien-être définis ». Une telle démarche aurait en effet impliqué d'identifier, au niveau de la population, « les personnes qui devraient bénéficier d'un traitement ou d'une prévention particulière. Ce processus constitue (aurait constitué) alors une base pour la prise de décisions au sujet de l'offre en services de santé ou de l'orientation d'un programme d'intervention ». Dans cette acception, l'évaluation des besoins de santé renvoie aux concepts « d'évaluation communautaire, d'analyse de communauté et des études formatives »⁷. En revanche, les travaux de recherche qualitative et exploratoire qui font l'objet de ce rapport ont permis d'identifier et d'analyser les différents besoins en matière de santé exprimés, parfois implicitement, par les différents⁸ informateurs rencontrés sur le terrain à partir de l'analyse de leur discours et d'observations réalisées lors du suivi d'auxiliaires de vie.

³ Il est important de préciser qu'à la demande de l'INPES, une troisième revue de littérature a été ajoutée à celles prévues initialement. Ainsi, le contenu des trois revues de littérature (R1, R2, et R3) avait pour but de compléter les données recueillies s'agissant des méthodes visant à faciliter l'expression des besoins des personnes en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels impliqués (R1) ; des "bonnes pratiques" en promotion de la santé en direction des personnes âgées en perte d'autonomie, des personnes en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels des secteurs sociaux, médicosociaux et sanitaires » (R2) ; et des « caractéristiques sociodémographiques et (de) état de santé des populations de l'étude » (R3).

⁴ Les objectifs et les questions de recherche définis par l'INPES sont présentés ci-après, dans la partie présentant le dispositif méthodologique adopté (Cf. pp. 30 - 33).

⁵ L'étude de cas est une stratégie dans laquelle le chercheur décide de travailler sur une unité d'analyse (ou sur un très petit nombre d'entre elles). L'observation se fait à l'intérieur du cas. La puissance explicative découle de la profondeur de l'analyse du cas et non du nombre des unités d'analyse étudiées (Contandriopoulos & al. 1990 :37). Dans le cadre de ces travaux de recherche, l'étude de cas multiples avec niveaux d'analyse imbriqués permet d'explorer les besoins en matière de santé des personnes en situation de limitation d'autonomie, de leurs aidants informels et des professionnels.

⁶ Les citations évoquées dans ce paragraphe sont issues du glossaire multilingue accessible dans la Banque Nationale de Santé publique (BDSP) à l'adresse électronique suivante : <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/>

⁷ Il convient de rappeler que les citations évoquées dans ce paragraphe sont issues du glossaire multilingue accessible dans la Banque Nationale de Santé publique (BDSP) à l'adresse électronique suivante : <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/>

⁸ Personnes âgées de plus de 60 ans en situation de « perte d'autonomie », personnes âgées de plus de 30 ans en situation de handicap, leurs aidants informels et les professionnels de l'aide à domicile et du soin.

L'analyse du matériel empirique a été complétée par la réalisation de trois revues de littérature donnant lieu à la proposition de préconisations qui s'inscrivent dans les « *prolongements envisageables* » issus des « travaux préliminaires » (Sitbon, 2009 :114).

Ce rapport de recherche comprend deux volumes.

Le volume I est structuré en trois parties.

La partie introductive permet de clarifier les principaux concepts utilisés et d'argumenter certains choix terminologiques préalablement discutés et validés par les membres du comité de suivi. Il s'agit de l'autonomie et de la perte d'autonomie, de la promotion de la santé, de l'éducation pour la santé, de la prévention, du besoin et de l'expression des besoins, de la personne dite "âgée", du handicap (physique, mental, psychique, plurihandicap et polyhandicap) et de la personne en situation de handicap, et enfin des aidants naturels.

Dans cette introduction figure également la description de la méthodologie de recherche adoptée, validée et mise en œuvre. Celle-ci comprend notamment la présentation détaillée des cas inclus dans l'échantillon particulièrement et volontairement hétérogène et diversifié en termes de type de handicap, d'état de santé, de configuration familiale, de niveau socio-économique et de lieu de vie.

La deuxième partie est consacrée à la présentation des résultats issus de l'analyse du matériel empirique collecté sur le terrain lors des entretiens individuels, des entretiens collectifs et du suivi d'auxiliaires de vie sociale enrichie par certains éléments issus de la littérature. Des extraits d'entretiens recueillis auprès de certains de nos informateurs privilégiés (de Sardan, 2008) permettent d'illustrer nos propos. Cette partie comprend douze chapitres qui sont interreliés, interdépendants et répartis au sein de deux sections.

La première section concerne la gestion des besoins et les pratiques de santé. Elle regroupe neuf chapitres. (1) L'identification et l'expression des besoins de santé ; (2) les sources d'information sur la santé, les recommandations médicales et les messages de prévention, leur compréhension et leur mise en œuvre ; (3-8) les besoins et les pratiques de santé en matière de soins courants et de soins spécifiques, en matière d'alimentation, d'hygiène, de sexualité, de conduites addictives, et de soutien psychologique des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie. Le neuvième et dernier chapitre de cette section porte sur les besoins et les pratiques de santé des aidants informels et des professionnels et l'impact du vieillissement des personnes en situation de limitation d'autonomie sur la santé des aidants informels ainsi que sur celle des professionnels.

La deuxième section est consacrée aux besoins, aux pratiques et aux obstacles de santé en lien avec les facteurs socio-environnementaux ainsi que les leviers potentiels. Elle comprend trois chapitres : les conséquences des problèmes d'accessibilité sur les besoins et les pratiques de santé ; l'organisation et la coordination autour de la personne en maintien d'autonomie et la formation des auxiliaires de vie.

La synthèse de ces travaux, qui ouvre sur la proposition de préconisations résultant de l'analyse croisée des données empiriques et des principaux éléments issus des revues de la littérature, fait l'objet de la troisième partie.

Le volume II regroupe les annexes constituées par les tableaux récapitulatifs et exhaustifs des cas, certains documents relatifs à la formation des auxiliaires de vie sociale, les formulaires éthiques incluant les supports utilisés lors des entretiens, et les trois revues de littérature.

In fine, cette recherche qualitative, exploratoire, et particulièrement ambitieuse, puisqu'elle est centrée sur l'identification et l'expression des besoins [entendus comme les attentes, les souhaits, une impression ou un état de déséquilibre, un « état ressenti ou privation (manque, insatisfaction) communiqué implicitement » (Van der Roest & al. 2007)], de personnes en situation de limitation d'autonomie vivant à domicile, de leurs aidants informels et des professionnels de l'aide à domicile et du soin ($n = 180$) devrait permettre de formuler des préconisations qui pourront contribuer à améliorer leur santé, entendue comme un sentiment de mieux-être, voire de bien-être.

II. CHOIX TERMINOLOGIQUES ET CLARIFICATION CONCEPTUELLE

Ces travaux étant centrés sur les besoins en matière de santé des personnes âgées en perte d'autonomie, des personnes en situation de handicap (physique, psychique, mental, plurihandicap, et polyhandicap), il apparaît opportun de justifier certains choix terminologiques et de clarifier les concepts d'autonomie et de perte d'autonomie, de promotion de la santé, d'éducation pour la santé, de prévention, de besoin(s) et d'expression des besoins, de handicap et de personne en situation de handicap, de personne "âgée", et d'aidant informel.

Autonomie, perte d'autonomie

L'usage philosophique du terme "autonomie " est d'origine kantienne⁹. Les deux concepts d'autonomie et de liberté étant solidaires, ils ne se recouvrent pourtant pas totalement (Comte-Sponville, 2001 :74). L'autonomie est ainsi « la liberté pour le bien : être autonome, c'est obéir à la partie de soi qui est libre ; sans égard à aucun des objets de la faculté de désirer », et indépendamment de l'individu particulier que l'on est. En dehors du registre kantien, le mot "autonomie" tend surtout vers un idéal. Ainsi, « *cette autonomie n'est jamais donnée : elle est à faire et, toujours, à refaire. Il n'y a pas d'autonomie ; il n'y a qu'un processus, toujours inachevé, d'autonomisation. On ne naît pas libre ; on le devient* » (Ibid, : 75).

Il importe de rappeler que le concept d'autonomie a suscité de nombreux débats, en particulier le 12 février 2009, lors des premières rencontres scientifiques sur l'autonomie et organisées par la CNSA, au cours desquelles la philosophe Agata Zielinski (2009) a appréhendé la vulnérabilité des personnes en lien avec la notion d'autonomie. Cette approche réflexive et philosophique du concept d'autonomie faisait suite à l'intervention de Suzanne Rameix (2007) qui s'est intéressée aux enjeux moraux et politiques autour de la relation médicale, plus précisément au passage d'un « *modèle paternaliste, bienfaisant, solidaire, centré sur le bénéfice thérapeutique, à un modèle autonome, donnant priorité au principe de respect de l'autonomie* » (Ibid, : 1).

Le concept d'autonomie a fait aussi l'objet de nombreuses critiques, générant des controverses en particulier dans le milieu gérontologique et du handicap, compte tenu de la divergence de points de vue. En effet, les associations représentant les personnes âgées luttent contre l'utilisation du concept de "perte d'autonomie", plus ou moins synonyme dans ce cas de "dépendance"¹⁰ et très lié aux questions gérontologiques. Par ailleurs, certaines associations représentant les personnes handicapées indiquent que l'on peut être totalement autonome, sur un plan décisionnel, en étant totalement dépendant, sur un plan fonctionnel, pour peu que l'on ait le libre choix et le libre accès à des aides appropriées, c'est-à-dire à une compensation complète du handicap respectant le projet de vie de la personne. Cette notion de projet de vie, inscrite dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et dans le rapport 2008 de la CNSA [« aider

⁹ Voir en particulier l'ouvrage de philosophie morale « *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances* » (Jouan & Laugier, 2009) dans lequel l'autonomie correspond à une « invention » kantienne. Les auteurs présentent les critiques formulées autour du concept d'autonomie, qui, appréhendé de manière approfondie permet de développer, par exemple « trois modèles relationnels du social » conduisant à « élaborer une conception différente de l'autonomie décentrée » (:262) : « le modèle interactionniste du social comme coordination des actions par des règles, le modèle intersubjectiviste du social comme appui et réseau d'attachement, et le modèle du social comme domination » (Renault, 2009, : 253).

¹⁰ Lire à ce sujet l'article de Bernard Ennuyer, sociologue et directeur d'un service d'aide à domicile sur « La dépendance en France, état des lieux et prospective : vers un nouveau contrat social ? » (Ennuyer, 2010a).

à l'autonomie, c'est répondre à un projet de vie » (CNSA, 2008 :86)] est elle-même contestée par d'autres associations, lui reprochant de n'avoir pas un sens suffisant pour des personnes en partie privées de leur libre arbitre, du fait de leurs atteintes des fonctions cognitives et/ou psychiques.

Dans son rapport annuel 2008, la CNSA définit l'aide à l'autonomie comme « *l'ensemble des réponses, financières ou non, pouvant être apportées à toute personne, quel que soit son âge, pour compenser ses limitations d'activité, c'est-à-dire les impossibilités ou les difficultés durables à accomplir seul et sans aide les gestes de la vie quotidienne et de la participation à la vie sociale* » (CNSA, 2008 :19). Ce rapport précise également : « *(qu')il est dès lors pertinent d'éviter d'employer le mot "dépendance", ou "risque dépendance". À trop employer le mot "dépendance", on donnerait à penser qu'il s'agit seulement de faire au mieux pendant un certain temps là où il s'agit de permettre la réussite d'un projet* » (Ibid :86).

Cette recherche qualitative répond à la fois aux objectifs de l'INPES (en termes de promotion de la santé, de prévention et d'éducation pour la santé) et à ceux de la CNSA (CNSA 2008, 2009a, 2009b, 2009c) puisqu'ils s'inscrivent en particulier dans la continuité de « *l'évaluation de la situation et des besoins de la personne [qui] est au cœur du droit universel à compensation de la perte d'autonomie* » (CNSA, 2009a). Cette recherche exploratoire s'avère toutefois non évaluative puisqu'elle vise, faut-il le rappeler, à identifier et explorer les besoins en matière de santé des personnes handicapées âgées de 30 ans et plus et des personnes en « perte d'autonomie » âgées de 60 ans et plus, vivant à domicile, des membres de leur entourage (aidants familiaux et amicaux) et des professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médicosociaux.

Considérant que la personne âgée de plus de 60 ans porteuse d'incapacités, dont la prévalence augmente avec l'âge, détient un potentiel qu'il faut mobiliser et améliorer dans les situations de besoin d'aide pour son autonomie, nous avons choisi d'utiliser les expressions : personne en situation « de besoin d'aide à l'autonomie », « de limitation d'autonomie » ou « de diminution d'autonomie », au lieu de celle de « perte d'autonomie »¹¹. La légitimité de ce choix, qui a été validé par les membres du comité scientifique¹², se trouve en outre appuyée par plusieurs contributions. Ainsi, les « travaux préliminaires » (Sitbon, 2009), précisent que « *les personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie ne doivent pas être considérées comme deux catégories distinctes. Il faut donc trouver une définition qui ne fasse pas de distinguo entre le handicap et les personnes âgées en perte d'autonomie* » (:230). En outre, certains chercheurs de l'équipe (Querre & al. 2009) ont exploré et adopté cette terminologie dans le cadre d'une étude qualitative visant à « améliorer la compréhension des déterminants qui conditionnent les utilisations des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le secteur de la santé et de l'autonomie »¹³.

¹¹ Le lecteur constatera cependant que l'expression « personne(s) âgée(s) en situation de perte d'autonomie » (conforme au dispositif méthodologique initial) est parfois utilisée, en particulier pour présenter l'échantillon.

¹² Les représentants de la CNSA et du CTNERHI ont en particulier validé l'expression « limitation d'autonomie », évoquée également dans la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) en termes de limitation (ou limite) d'activité, imposant de distinguer les obstacles et les « facilitateurs » environnementaux de la performance de la personne (Jamet, 2003 :170).

¹³ Ces travaux de recherche qualitative, commandités par le Conseil Général de l'Industrie, de l'Energie et des Technologies (CGIET) et réalisés par le bureau d'études et de recherches sur les vulnérabilités sociales et les questions de santé publique (REVeSS), s'inscrivaient dans une réflexion nationale et européenne menée autour du développement de l'autonomie des

Enfin, Jean-Claude Henrard, Professeur Emérite de Santé publique à l'Université Versailles – Saint-Quentin-en-Yvelines et gérontologue a par ailleurs attiré notre attention sur le risque lié à l'utilisation de la notion de perte d'autonomie, renforçant ainsi la légitimité de notre choix terminologique :

« La promotion [de la santé] c'est garder son autonomie ; "Je garde mon autonomie". Pour moi, c'est une promotion de la santé parce que l'autonomie, pour une personne du grand âge, c'est un objectif de santé. L'autonomie au sens de "j'ai le choix de choisir mon mode de vie".

Moi, je n'aime pas la notion de perte d'autonomie parce qu'elle est confusionnelle. Je parle de l'autonomie ou de l'autonomie fonctionnelle. Donc quand vous êtes en perte d'autonomie fonctionnelle, il est très important que l'on préserve votre autonomie, parce que l'on sait très bien qu'il y a des surdépendances qui sont générées par l'entourage qui pense, justement, que parce que vous êtes en train de perdre votre autonomie fonctionnelle vous n'avez plus la capacité de décider. Les seuls qui ne sont pas capables de décider ce sont les malades mentaux et les personnes qui ont des troubles cognitifs. Il est très important de distinguer les deux.

Je ne parle pas trop de perte d'autonomie fonctionnelle ; je parle plutôt d'incapacité ou de dépendance dans les actes essentiels de la vie, c'est-à-dire du fait d'être assisté, et pour ceux qui le sont, il est important que l'on maintienne leur autonomie, leur capacité de choisir, leur liberté de choix. Et ils sont à risque de perte d'autonomie parce que l'entourage ou les soignants vont faire à leur place et vont considérer que, faisant à leur place, ils n'ont plus la possibilité de décider... C'est un gros risque en gérontologie, en gériatrie »¹⁴.

Par conséquent, en privilégiant l'utilisation de l'expression « situation de besoin d'aide à l'autonomie » (Bloch, 2007), ou celle de personne en situation de « limitation d'autonomie » ou de « diminution d'autonomie », plutôt que celle de « personne en perte d'autonomie »¹⁵ confrontée à la « perte » de son autonomie fonctionnelle ou décisionnelle, c'est-à-dire à un processus aboutissant à un état déficitaire et irréversible suggérant le deuil et la mort, nous optons pour une approche dynamique et positive¹⁶ de promotion de la santé.

Promotion de la santé

La définition officielle de promotion de la santé largement diffusée et utilisée est celle citée dans la charte d'Ottawa : « La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. Cette démarche relève d'un concept définissant la "santé" comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut, d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins, et d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi

patients, des personnes fragiles et des tiers aidants. L'objectif était de contribuer au développement de TIC adaptées aux besoins très différenciés des personnes vulnérables, afin de faciliter leur insertion dans le tissu social (Querre & al. 2009).

¹⁴ Propos recueillis lors d'un entretien semi-directif réalisé le 1^{er} juin 2010 par Geneviève Imbert dans le cadre d'autres travaux de recherche.

¹⁵ Le lecteur constatera cependant que l'expression « personne en perte d'autonomie » apparaît de nombreuses fois dans le rapport car elle a été utilisée lors de la phase initiale de ces travaux, incluant les revues de littérature (Cf. Volume II).

¹⁶ Comme nous le verrons plus loin, nous accédons au récit des personnes interrogées à partir de l'exploration de leurs besoins en matière de santé et donc de la perception subjective de leur santé et non à partir de leurs incapacités ou de leurs déficiences.

que les capacités physiques. Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire : elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être » (Organisation mondiale de la santé, 1986).

Pour autant, comme l'a souligné l'auteur des « travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche » à l'issue d'un recueil de littérature, « *La promotion de la santé renvoie à des significations très variables. Elle peut être rattachée aux notions de promotion, de restauration ou de préservation de l'autonomie de la personne* » (Sitbon, 2009). Par ailleurs, si Lamour & Brixi (2009) ont souligné le caractère « *un peu utopique* » de la charte d'Ottawa à l'instar de l'objectif de l'OMS « *la santé pour tous en l'an 2000* », pour ces auteurs, cette charte « *offre une place à l'éducation pour la santé cohérente* » (Ibid).

La charte d'Ottawa propose cinq stratégies d'intervention permettant d'atteindre l'objectif de promotion de la santé :

- 1) L'élaboration de politiques pour la santé
- 2) La création d'environnements favorables
- 3) Le renforcement de l'action communautaire
- 4) L'acquisition d'aptitudes individuelles
- 5) La réorientation des services de santé.

Dans cette perspective, une intervention de promotion de la santé est considérée comme efficace à partir du moment où elle contribue effectivement à renforcer la capacité d'un individu ou d'un groupe à agir sur les déterminants de sa santé (Davies & MacDonald, 1998 ; Nutbeam, 2000). Ainsi défini, l'*empowerment* devient le critère principal de succès de la promotion de la santé. Certains auteurs¹⁷ vont même jusqu'à affirmer que « *la santé, c'est l'empowerment !* » (Jones & Meleis, 1993). Le concept d'*empowerment* est entré dans le champ de la santé publique et de la promotion de la santé grâce à d'autres disciplines, en particulier de la psychologie communautaire, au motif qu'il serait un facteur « salutogène » pour l'être humain, contrairement à l'absence de pouvoir -réel ou ressenti- (*powerlessness*), qui serait un facteur pathogène pour l'Homme, donc susceptible d'induire de la morbidité (Wallerstein, 1992). Pour cet auteur, « *en participant à la prise de décision, en développant un sentiment d'appartenance, et en renforçant son pouvoir sur sa propre destinée, on améliore sa santé* » (Wallerstein, 1992)¹⁸.

Education pour la santé¹⁹

« *L'éducation pour la santé, composante de l'éducation générale, ne dissocie pas les dimensions biologique, psychologique, sociale et culturelle de la santé. Elle a pour but que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa*

¹⁷ Voir la thèse de doctorat en santé publique de Aujoulat (2007), « *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire* ».

¹⁸ Ce paragraphe est extrait de la thèse de Aujoulat (2007).

¹⁹ La partie relative à ce thème est issue des travaux préliminaires (Sitbon, 2009 :243).

*qualité de vie ainsi que celles de la collectivité »*²⁰. Elle constitue l'un des cinq axes de la promotion de la santé.

Un programme d'éducation pour la santé comporte des actions de trois natures différentes, articulées entre elles de façon cohérente et complémentaire :

- des campagnes de communication d'intérêt général, dont l'objectif est de sensibiliser la population à de grandes causes de santé et de contribuer à modifier progressivement les représentations et les normes sociales ;
- la mise à disposition d'informations scientifiquement validées sur la promotion de la santé, sur les moyens de prévention, sur les maladies, sur les services de santé..., en utilisant des supports et des formulations variés, adaptés à chaque groupe de population ;
- des actions éducatives de proximité qui, grâce à un accompagnement individuel ou communautaire, permettent aux personnes et aux groupes de s'approprier des informations et d'acquérir des aptitudes pour agir dans un sens favorable à leur santé et à celle de la collectivité.

Construite à partir de l'identification et de la prise en compte des représentations, des croyances, des compétences préalables et des attentes de la population, la démarche éducative encourage et organise le débat entre les usagers et les professionnels du système de santé ou du système socio-éducatif. Elle permet à chacun de s'y impliquer et de faire les choix qui lui paraissent judicieux. Elle favorise ainsi l'autonomie et la participation des citoyens et donc le développement de la démocratie sanitaire.

L'éducation pour la santé aide chaque personne, en fonction de ses besoins, de ses attentes et de ses compétences, à comprendre l'information et à se l'approprier pour être en mesure de l'utiliser dans sa vie. En ce sens, la vulgarisation et la diffusion des connaissances scientifiques ne suffisent pas. En matière d'actions de proximité, l'éducation pour la santé utilise des méthodes et des outils validés favorisant l'expression des personnes et leur permettant d'être associées à toutes les étapes des programmes, du choix des priorités à l'évaluation. Elle est accessible à tous les citoyens et a le souci permanent de contribuer à réduire les inégalités sociales de santé ».

Prévention²¹

*La prévention recouvre un ensemble d'actions « visant à réduire l'impact des déterminants de santé, à éviter la survenue des maladies ou des problèmes de santé, à arrêter leur progression ou à limiter leurs conséquences. Les mesures préventives peuvent consister en une intervention médicale, un contrôle de l'environnement, des mesures législatives, financières ou comportementalistes, des pressions politiques ou de l'éducation pour la santé »*²².

1. Prévention primaire

²⁰ Pour cette définition, toutes les citations sont extraites du Plan national d'éducation pour la santé (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et Secrétariat d'Etat à la Santé et aux Handicapés, 2001).

²¹ La partie consacrée à la définition de ce champ est issue des travaux préliminaires (Sitbon, 2009 :241).

²² Pour cette définition, toutes les citations sont extraites du Glossaire multilingue de 400 termes de santé publique et de promotion de la santé.

Elle regroupe les actions « *visant à réduire la fréquence d'une maladie ou d'un problème de santé dans une population saine, par la diminution des causes et des facteurs de risque. L'incidence correspond à l'apparition de nouveaux cas* ».

2. Prévention secondaire

Elle regroupe des actions « *visant à la détection et au traitement précoces d'une maladie ou d'un problème de santé. La prévention secondaire consiste à identifier la maladie ou le problème de santé à son stade le plus précoce et à appliquer un traitement rapide et efficace pour en circonscrire les conséquences néfastes* ».

3. Prévention tertiaire

Elle regroupe des actions « *visant à réduire la progression et les complications d'une maladie avérée ou d'un problème de santé. Elle consiste en mesures destinées à réduire les incapacités, les invalidités et les inconvénients et à améliorer la qualité de vie. La prévention tertiaire constitue un aspect important des soins médicaux et de la réhabilitation* ».

Besoin(s) et expression des besoins

Selon le philosophe Comte-Sponville, « on a besoin non seulement de ce qui manque, mais de ce qui manquerait s'il n'était pas là. Le besoin n'est pas toujours une absence ; c'est une condition, qui peut être satisfaite ou non : il porte sur tout ce qui m'est nécessaire, autrement dit sur tout ce sans quoi je ne puis vivre ou vivre bien. C'est la condition *sine qua non* de la vie ou du bonheur. On distingue ordinairement le *besoin*, qui serait objectif, du *désir*, qui serait subjectif. Mais la limite entre les deux reste floue. Le sujet, pour illusoire qu'il soit toujours, n'en existe pas moins objectivement. C'est ce qui explique que nous ayons besoin d'amour autant, ou presque autant, que de nourriture » (Comte-Sponville, 2001 :85).

Dans leurs travaux sur *les attentes et besoins des retraités fragiles*, Piotet & al. (2008) ont insisté sur la complexité de la notion de besoin qui « *ne peut être confondue avec celle de demande ou de désir, voire même d'objectif, tant les "besoins" sont censés être plus généraux et fondamentaux* ». Ces auteurs ont mis en évidence l'ubiquité et la construction sociale des besoins, et en particulier le « *formatage* » du « *besoin d'aide par la relation établie avec les aides à domicile* ». La recherche qualitative qu'ils ont menée auprès de « *retraités fragiles* » conduit à opter pour une conception du besoin en tant que « *notion construite à partir d'une mise en perspective dynamique des attentes et des demandes des personnes dans le cadre de leur histoire et de leur parcours de vie articulé sur des connaissances objectives du vieillissement* » (Ibid :193).

Les travaux préliminaires (Sitbon, 2009) réalisés en amont de la recherche qualitative laquelle fait l'objet de ce rapport ont permis de souligner le caractère polysémique²³ du concept de besoin, qui, appliqué à la santé et dans le contexte de cette recherche se complexifie lorsqu'on l'appréhende au sein d'une configuration triangulaire impliquant la personne handicapée et/ou âgée en besoin d'aide à l'autonomie, un aidant informel et un professionnel de l'aide à domicile et du soin. En outre, appliquée au champ de

²³ Voir notamment l'extrait portant sur « la notion de besoin en matière de santé » présenté à l'annexe I de la revue de la littérature 1 sur « les méthodes visant à faciliter l'expression des besoins des personnes en situation de handicap » (Cf. Volume II).

la santé, l'imprécision du concept de "besoin" se trouve majorée par les caractéristiques de la personne vivant avec des incapacités, et son approche diffère selon les professionnels. Ainsi, certains professionnels de santé (i.e. les infirmières en particulier) identifient les besoins des patients à partir des 14 besoins formulés par Virginia Henderson²⁴. Les auxiliaires de vie souvent formées « sur le tas », comme nous l'avons constaté sur le terrain, appréhendent intuitivement les besoins des personnes qu'elles accompagnent. Pour les médecins, les besoins de santé des patients sont inhérents aux pathologies qu'ils diagnostiquent et prennent leur origine dans la CIM10²⁵, laquelle est issue du paradigme hippocratique. Par exemple, un patient porteur d'un diabète de type 2 aura, selon la sévérité de sa maladie, besoin d'un régime hypoglycémique, de faire de l'exercice physique et éventuellement besoin d'un traitement antidiabétique oral, ou d'injections d'insuline selon les résultats de son taux de glycémie ou de celui de son HbA1c²⁶. Un patient souffrant de dépression aura besoin d'un traitement antidépresseur et pourra parfois avoir besoin d'un soutien psychologique. Ces exemples permettent d'illustrer, de manière assez caricaturale, la logique biomédicale qui sous-tend le repérage des besoins de santé des patients en milieu clinique par les médecins alimentés par, et dépendants de l'industrie pharmaceutique.

La notion de besoin se caractérise donc par sa polysémie et par sa complexité. Lors de l'évaluation²⁷ des besoins des personnes en perte d'autonomie à domicile, le besoin est appréhendé selon un cadre normatif notamment à partir de la grille AGGIR²⁸. L'utilisation de cet outil a fait l'objet de critiques. Ainsi, Bernard Ennuyer, sociologue et directeur d'un service d'aide à domicile précise que « *la grille AGGIR ne mesure en aucun cas le besoin d'aide de la personne "girée", mais au meilleur des cas c'est une façon, parmi beaucoup d'autres, d'appréhender son niveau d'incapacité. L'outil AGGIR ne permet pas de décrire la complexité de la situation d'une personne dans son environnement. L'outil AGGIR, comme tous les autres outils dits scientifiques, mesure d'abord une interaction entre un évaluateur et une personne déclarée "dépendante" ou "ayant besoin d'aide" »* (Ennuyer, 2006 :60).

Dans le cadre de ces travaux, on retiendra la définition du concept de "besoin" donnée par Bury (1988) : « *en insistant sur la distinction à opérer entre besoin et demande, [on] distingue trois types de besoins : les besoins latents de l'individu (perçus ni par la population ni par les professionnels de santé), les*

²⁴ Infirmière américaine née à la fin du XIX^{ème} siècle, Virginia Henderson est à l'origine du modèle conceptuel inscrit dans le courant behavioriste des quatorze besoins fondamentaux de l'être humain ainsi formulés : respirer normalement ; boire et manger de façon appropriée ; éliminer ; se mouvoir et se maintenir dans la position souhaitée ; dormir et se reposer ; choisir des vêtements appropriés, s'habiller et se déshabiller ; maintenir la température de son corps dans les limites de la normale en utilisant des vêtements appropriés ou en modifiant l'environnement ; garder son corps propre et soigné, et protéger ses téguments ; éviter les dangers et ne pas nuire à autrui ; communiquer avec les autres en exprimant ses émotions, ses besoins, ses peurs ou ses opinions ; pratiquer sa religion selon ses croyances ; s'occuper de façon à se sentir utile ; jouer ou avoir des loisirs ; apprendre, découvrir ou satisfaire sa curiosité qui conduit au développement normal et à la santé, et utiliser les ressources de santé disponibles. Pour Virginia Henderson, chaque besoin a des dimensions biologiques (héritage génétique, sexe et âge), physiologiques (fonctionnement des organes), psychologiques (tempérament, émotions, sentiments, humeur), sociales (interactions sociales et phénomènes sociaux), culturelles (race, nationalité, croyances et lois spécifiques à une société) et spirituelles (idéologies, philosophies de la vie) (Boittin, Lagoutte & Lantz, 2002 :10).

²⁵ Classification Internationale des Maladies.

²⁶ Hémoglobine glyquée qui est « l'étalon de référence » pour le suivi des patients diabétiques de type 2.

²⁷ Généralement cette évaluation est effectuée par les responsables de secteur de services d'aide à domicile.

²⁸ « La grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) constitue un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance, physique et psychique, des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens ». Définition disponible en ligne : <http://vosdroits.service-public.fr/F1229.xhtml>

besoins ressentis et non exprimés et les besoins exprimés qui ont alors le statut de demande. Pour passer d'un stade à l'autre, un travail est nécessaire afin d'aider la population à réaliser et à formuler sa demande, opération qui fait partie prenante de l'éducation pour la santé » (Bury, 1988).

Exprimer un besoin

Exprimer un besoin est une action verbale ou non, individuelle et personnelle, forcément subjective car inscrite dans l'histoire de l'individu, dans le continuum de ce qu'il perçoit, sent, désire, comprend, interprète et restitue. On comprendra donc ici qu'être à l'écoute est, certes, un préalable mais qu'il ne suffit pas de l'être pour comprendre ce que l'autre exprime. Pour comprendre l'autre, appréhender ses besoins, il est essentiel de connaître la personne, de lire sa parole à la lumière de son parcours et de sa trajectoire de vie.

L'expression d'un besoin est un préalable indispensable à toute réponse, à toute action, qui, croisée avec l'évaluation du besoin par une/des tierces personnes de l'entourage et/ou professionnels, permet de mettre en adéquation l'expression de ce besoin et la réponse que l'on peut y apporter pour le satisfaire.

Dans les questions de recherche explorées dans le cadre de ces travaux, la notion de besoin recouvre essentiellement celle des besoins en matière de santé, même si elle n'est pas exclusive des autres types de besoins. Nous distinguerons également les besoins liés au handicap, et ceux, universels, inhérents à la personne elle-même. Au-delà de la complexité et de la polysémie des besoins, le concept de santé apparaît difficile à appréhender dans cette expression. Le fait d'explorer la question des besoins en matière de santé engendre immédiatement un questionnement. Ainsi, un ou des besoin(s) pour qui ? un ou des besoin(s) selon qui ? et relativement à quoi ou à quelle norme ? Le découpage opéré par certains auteurs en quatre formes de besoins (normatif, ressenti, exprimé et comparatif) laisse percevoir un usage différent de cette expression. Le médecin pourra-t-il entendre le besoin de santé dans le cadre de son activité professionnelle, à l'hôpital ou à son cabinet, comme un besoin ressenti ou exprimé par un patient et traduit par une évaluation relative à une norme, en un besoin diagnostiqué comme nous l'avons précisé plus haut ? Pour autant, derrière le besoin individuel exprimé, la question de la demande se trouve convoquée, la définition usuelle du mot « demande » renvoyant à l'action de faire connaître ce que l'on désire. La psychologie et la psychanalyse nous ont appris que s'il y a effectivement un désir derrière une demande, celle-ci ne constitue pas la traduction univoque de celui-ci.

Par ailleurs, certains auteurs insistent sur la pluralité des besoins des « personnes âgées dépendantes » (Ennuyer, 2006), mais celle-ci s'applique également à toute personne en situation de limitation d'autonomie quel que soit son âge. Ces besoins regroupent en effet à la fois les besoins fondamentaux et les besoins d'aide. Plus précisément « *les besoins fondamentaux sont les besoins de subsistance élémentaires, de soins d'hygiène, de repérage dans l'espace et dans le temps, de suffisance économique, de communication, d'avoir un abri (logement), d'estime de soi, de reconnaissance par les autres, etc.* » (Ennuyer, 2006 :59). L'identification de ces besoins suggérés par Wood²⁹, apparaît donc illimitée ; la notion de besoin évoluant en fonction du temps et du contexte social

²⁹ Les travaux de Philip Wood constituent le fondement de la Classification internationale des handicaps (CIH), élaborée à l'initiative de l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) et adoptée par la France en 1988 comme référence des nomenclatures statistiques sur le handicap.

de vie des personnes. S'agissant des personnes âgées (mais également des personnes en situation de handicap quel que soit leur âge), et qui ont des difficultés lors de leur vie quotidienne, leurs besoins concernent le confort du logement, les soins d'hygiène et les soins médicaux, l'aide à la vie quotidienne, le contact avec la famille et avec le voisinage, l'indépendance économique, l'insertion dans le quartier, l'environnement géographique et affectif, le respect du projet de vie, etc. (Ennuyer, 2006 :60).

Personne "âgée"

Ces travaux étant réalisés en partenariat avec l'INPES et la CNSA, il nous est apparu opportun d'utiliser certains éléments issus de la synthèse élaborée par des experts de l'INPES (Pin & al., 2008) inspirés par les travaux de chercheurs sur les représentations sociales de la vieillesse (Hummel, 1999 & 2001 ; Lalive d'Epina, 1999) pour aborder la définition de la personne "âgée", s'il en existe une. Il n'est pas inutile de préciser que les caractéristiques prédéfinies de l'échantillon en termes d'âge correspondent à la définition administrative. Plus précisément, une situation de handicap reconnue avant 60 ans pouvant se prolonger après cet âge, et une situation de "personne âgée dépendante" reconnue après 60 ans. Comme on le précisera plus loin, il n'a pas été fixé de limite d'âge supérieure, à l'instar de la définition administrative, laquelle suggère premièrement qu'une personne en situation de handicap, reconnu avant 60 ans peut continuer à bénéficier des prestations liées à son handicap après cet âge, et, deuxièmement, qu'il n'existe pas de limite d'âge supérieure pour les personnes âgées dépendantes (en perte d'autonomie). Par ailleurs, cette absence de limite d'âge supérieure s'inscrit dans une perspective épidémiologique, notamment s'agissant des pathologies dont la prévalence augmente avec l'âge (ex. maladies neurodégénératives) et en regard des troubles fonctionnels susceptibles d'apparaître dans ce contexte.

Les auteurs du programme de promotion de la santé en direction des personnes âgées (Pin & al., 2008) précisent que :

« Le vieillissement est un processus non linéaire et non uniforme ;

Ce processus et ses manifestations sont perçus globalement de façon négative dans notre société et notre culture qui tend à produire une image dichotomisée des personnes âgées ("senior" actif et autonome, inséré dans un réseau social et économique d'un côté ; "grabataire" dépendant et institutionnalisé de l'autre, charge sociale et économique) ;

Les trajectoires de vieillissement sont influencées par une multiplicité de facteurs en interaction qui interviennent tout au long du parcours de vie, dès l'enfance et durant la vieillesse ;

À côté des facteurs comportementaux et physiques sur lesquels il est possible d'agir pour prévenir un vieillissement pathologique, il ne faut pas négliger le rôle des facteurs psychosociaux et contextuels qui permettent l'adaptation des personnes âgées aux changements multiples dus à l'âge » (Pin & al., 2008).

Comme nous l'explicitons plus loin, ces travaux ciblent les personnes en situation de handicap, âgées de 30 ans et plus (sans limite d'âge supérieure), et les personnes en situation de "perte d'autonomie", âgées de 60 ans et plus (également sans limite d'âge supérieure). Pour autant, comme l'affirment Gimbert et Godot (2010a), *« plutôt que l'âge, il semble que l'état de santé soit le critère réellement décisif »*. Ainsi, les auteurs du rapport *« Vivre ensemble plus longtemps : enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française »* distinguent trois groupes d'âge :

Le groupe des *seniors* désigne « *l'ensemble des individus entre 50 et 75 ans, encore en emploi ou à la retraite* », bien insérés dans la vie sociale ou économique, et en bonne santé.

Les plus de 75 ans : « *c'est aux alentours de cet âge que la santé se dégrade durablement et que des vulnérabilités plus ou moins importantes apparaissent. La vie sociale est parfois moins intense, et des processus de retrait commencent à s'observer* ». Gimbert & Godot (2010a, 2010b) distinguent « *le "sous-groupe" des personnes âgées de 75 à 85 ans qui, malgré la dégradation de leur état de santé, restent autonomes* » ; le groupe des "personnes dépendantes" qui connaissent « *une perte d'autonomie et de grandes fragilités* » lesquelles se traduisent « *par une qualité de vie dégradée* ».

Enfin, ces auteurs identifient « *le seuil des 85 ans au-delà duquel le risque de perte d'autonomie s'accroît très fortement*,³⁰ pour définir le "grand âge" » (Gimbert et Godot 2010a, 2010b).

Puisque la présente recherche s'intéresse en particulier aux personnes en situation de handicap, âgées de 30 ans et plus, sans limite d'âge supérieure, et aux personnes âgées de 60 ans et plus, porteuses d'incapacités sans limite d'âge supérieure, l'échantillon comprend également des personnes vieillissantes en situation de handicap.

Handicap(s) et personne en situation de handicap³¹

Deux courants se sont nettement individualisés. Le courant "*médical*" qui définit, à la suite des propositions de Philip Wood³², le handicap comme la conséquence d'un état pathologique (maladie ou accident) et le courant "*anthropologique*"³³ ou plus globalement, social, qui considère le handicap comme la résultante de la confrontation d'un être humain avec ses capacités et de son environnement avec ses exigences. En résumé, « *c'est la lésion (ou déficience) corporelle pathologique qui rend les personnes handicapées* » et « *ce sont la société et le cadre de vie qui créent les situations de handicap* » (Cofemer, 2006 :2).

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'Assemblée mondiale de la santé en 2001 a remplacé la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages. Cette nouvelle classification traduit l'évolution internationale des représentations sociales du handicap au cours des trente dernières années. A l'approche traditionnelle du handicap comme caractéristique individuelle ont été opposées des approches sociales du handicap, souvent radicales, interrogeant la place faite aux personnes handicapées dans la société et la discrimination dont elles sont l'objet par défaut d'accessibilité environnementale et d'accès aux droits communs. S'orientant vers une perspective systémique du fonctionnement humain, la CIF

³⁰ Ce constat est confirmé par les résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008. Ainsi, « *aux âges élevés, les situations de forte dépendance conjuguent limitations physiques absolues et troubles cognitifs graves alors qu'avant 60 ans, seule la moitié des personnes fortement dépendantes présentent des troubles cognitifs graves* » (Dos Santos & Makdessi, 2010).

³¹ Les définitions sur ce thème s'appuient notamment sur l'une des publications de Ravaud (2009).

³² Il convient de rappeler que les travaux de Philip Wood constituent le fondement de la Classification internationale des handicaps (CIH), élaborée à l'initiative de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et adoptée par la France en 1988 comme référence des nomenclatures statistiques sur le handicap.

³³ Ce courant a appréhendé le handicap à travers le « processus de production du handicap » dans un environnement physique et social [voir les travaux de l'anthropologue québécois Patrick Fougeyrollas (1998 & 2007)]. Ce courant anthropologique a aussi centré le handicap sur l'être humain en tant qu'être social, puis s'est appuyé sur la notion de « handicap de situation » développée par Pierre Minaire (voir Minaire & al. 1991), et qui part du principe que le handicap d'une personne n'est vraiment un handicap que dans certaines situations et pas systématiquement (ex : une personne aveugle dans un cours ne pourrait pas lire les transparents mais pourrait toutefois entendre le professeur faire son cours).

s'efforce d'intégrer ces deux types d'approche pour concevoir le handicap comme le résultat d'un processus où sont mises en interaction plusieurs dimensions : les structures organiques et les fonctions anatomiques, les activités de la vie quotidienne et la participation sociale, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Dans ce contexte, l'environnement devient facilitateur ou au contraire un obstacle à la réalisation des activités quotidiennes et à la participation des personnes à la vie en société, selon le degré d'adéquation constaté entre les difficultés qu'éprouve une personne à effectuer une tâche et les possibilités qui s'offrent à elle pour être en mesure de la réaliser.

En considérant toutefois que, depuis une vingtaine d'années, la notion de handicap « *a fait l'objet d'âpres controverses qui ne sont pas encore éteintes* » (Cofemer, 2006 :1), nous retiendrons la définition du handicap, adoptée par la loi 2005³⁴ dans son article 2, lequel précise que : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Conformément aux caractéristiques des cas inclus dans cette recherche, nous distinguerons cinq types de handicap (i.e. physique, mental, psychique, plurihandicap et polyhandicap), en précisant qu'une personne peut être atteinte d'un ou de plusieurs handicaps et aussi que les atteintes et les symptômes varient de manière importante d'une personne à l'autre.

Handicap physique

Pour les besoins de ces travaux, dans lesquels les personnes atteintes uniquement de déficiences visuelles et de déficiences auditives sont exclues, nous nous limiterons uniquement à la définition des déficiences motrices qui, selon le Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées (2003) « *représentent l'image même du handicap dans l'imaginaire collectif. Il est significatif à cet égard que le pictogramme symbolisant le handicap soit la représentation d'une personne en fauteuil roulant. Ce sont donc des handicaps en général visibles mais leur expression et leurs conséquences sont très variables* ».

Handicap mental

L'expression « handicap mental » qualifie à la fois une déficience intellectuelle selon l'approche scientifique, et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien selon l'approche sociale et sociétale. Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc. Le handicap mental peut être associé à des troubles du comportement ou des difficultés psychologiques plus ou moins profondes.

« Une personne handicapée mentale est un individu à part entière, une personne à la fois ordinaire et singulière. Elle est ordinaire, parce qu'elle connaît les mêmes besoins que tout le monde, parce qu'elle dispose des mêmes droits que tous et qu'elle accomplit les mêmes devoirs. Elle est singulière, parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens, du fait de son handicap. La personne handicapée mentale est porteuse, de manière permanente, d'une déficience intellectuelle dont l'origine

³⁴ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

peut être très diverse. Elle a donc généralement besoin, le plus tôt possible, d'un soutien et d'un accompagnement adaptés pour l'aider à mieux communiquer avec les autres, exprimer ses envies, s'éveiller et développer sa personnalité » (UNAPEI³⁵).

Handicap psychique

Le handicap psychique n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre ; la manifestation des symptômes peut être variable dans le temps. Il est la conséquence d'une maladie mentale. Comme le définit l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques (UNAFAM), la personne malade mentale est un individu « *qui souffre de troubles d'origines diverses qui entachent son mode de comportement d'une façon momentanée ou durable et inégalement grave* ».

On distingue par ailleurs la population classée sous le terme générique « *personne présentant un trouble envahissant du développement (TED)* » dans laquelle on retrouve environ un tiers de personnes autistes, dont les autistes de haut niveau. Elle est extrêmement hétérogène, tant dans la variabilité des symptômes que dans le degré d'atteinte. Un consensus assez large existe néanmoins aujourd'hui pour définir cette population autour des caractéristiques communes à ces troubles et partagées par les classifications internationales :

- l'altération des interactions sociales
- la perturbation de la communication verbale et non verbale
- le caractère restreint et répétitif des comportements et des pôles d'intérêt³⁶

L'OMS distingue les personnes atteintes de troubles mentaux et de souffrance psychique :

« Les troubles mentaux *réfèrent à des classifications diagnostiques renvoyant à des critères et à des actions thérapeutiques ciblées qui correspondent à des troubles de durée variable plus ou moins sévères et handicapants. Parmi eux, les troubles psychotiques, avec les schizophrénies, les psychoses maniaco-dépressives, les délires chroniques, les troubles dépressifs caractérisés, les troubles anxieux, les troubles de l'usage des produits toxiques (alcool, drogues et médicaments) et les troubles de la personnalité, dont les personnalités antisociales.*

La détresse psychologique ou souffrance psychique *est un état de mal-être qui n'est pas forcément révélateur d'une pathologie ou d'un trouble mental. Elle indique la présence de symptômes anxieux et dépressifs, peu intenses ou passagers, ne correspondant pas à des critères diagnostiques et qui peuvent être réactionnels à des situations éprouvantes et à des difficultés existentielles. Ce sont la mesure du degré d'intensité de la souffrance psychique, sa permanence et sa durée, ainsi que ses conséquences, qui peuvent conduire à la nécessité d'une prise en charge sanitaire. Si la souffrance est temporaire et fait suite à un événement stressant, on la considère comme une réaction adaptative normale. En revanche, lorsqu'elle devient intense et perdure, elle peut constituer l'indicateur d'un trouble psychique » (Centre d'Analyse Stratégique, 2010).*

³⁵ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

³⁶ Pour plus d'informations, on pourra se reporter au document publié en janvier 2010 par la Haute Autorité de Santé (HAS) : « *Autisme et autres troubles envahissants du développement - État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale* ». Disponible en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement.

Plurihandicap et polyhandicap

Selon le Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées (2003), le **plurihandicap** « peut être défini par l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale et posant des problèmes particuliers de prise en charge, car les capacités restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels (exemple : la vision autorise l'usage de la langue des signes à un sourd mais pas à un sourd-aveugle) ». Le plurihandicap est à distinguer du **polyhandicap** qui, selon la circulaire n°89-19 du 30 octobre 1989, est « un handicap grave à expression multiple avec déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation³⁷ ».

En 2003, cette définition a été affinée par le groupe de travail Polyhandicap France considérant le polyhandicap comme la « situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique ». Les personnes en situation de polyhandicap ne pouvant assumer elles-mêmes leurs besoins fondamentaux, se trouvent ainsi dans un état de dépendance totale pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne. Elles doivent donc bénéficier d'un accompagnement global et constant qui sera dispensé par des professionnels et / ou par des personnes de leur entourage familial et / ou social, lesquelles seront alors appelées « aidants familiaux » ou « aidants naturels », ou encore « proches aidants » ou « aidants informels » (Delporte & Moulière, 2010).

Aidant informel, aidant naturel

Si certains auteurs privilégient l'utilisation du concept d'« aidants familiaux » dont le rôle s'inscrit dans configurations familiales singulières, en particulier s'agissant des « vieilles personnes et de leurs proches » (Pennec, 2006 :53), dans ces travaux nous privilégions l'utilisation du concept d'« aidant informel », lequel comprend à la fois l'aidant familial ou amical, conformément aux critères d'inclusion des cas.

Le Conseil de l'Europe définit le concept d'aidants informels comme « des soignants comprenant des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut » (Thual, 2010).

Le concept d'aidant naturel apparaît dans la loi pour l'égalité des droits et des chances, dans laquelle la participation et la citoyenneté des personnes handicapées introduit la possibilité pour une personne « durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique [de] désigner [...] un aidant naturel ou de son choix [pour] réaliser des gestes liés à des soins prescrits par un médecin » (Ibid).

³⁷ Définition de la circulaire n°89-19 du 30 octobre 1989.

Parmi les nombreux textes valorisant la place et le rôle de l'entourage des personnes fragiles et vulnérables, et malgré l'absence de statut de l'aidant en France (Thual, 2010), les besoins des aidants sont clairement identifiés et reconnus. Ainsi, *« ce dont les aidants ont besoin, c'est non seulement de pouvoir "souffler" de temps en temps, mais aussi d'être accompagnés, écoutés. La réponse à ce besoin, c'est, tout d'abord, de continuer à développer les accueils de jour et les places d'hébergement temporaire en maisons de retraite, pour permettre un espace de respiration plus long. C'est également favoriser l'accès à ces places en améliorant l'information et les transports. C'est, ensuite, des services de soin et d'aide à domicile pour permettre de maintenir les personnes malades chez elles, dans leur environnement habituel, et accompagner les aidants familiaux dans leur rôle d'aidant et dans leurs propres projets de vie »*³⁸ (Guérin, 2009).

³⁸ Ces propos sont issus d'un entretien réalisé avec Nora Berra, Secrétaire d'Etat en charge des aînés (Guérin, 2009).

III. METHODOLOGIE

Ces travaux de recherche ont été supervisés par le comité de suivi et par le comité scientifique INPES-CNSA, suivis par Madame Audrey Sitbon (INPES), coordonnés par Madame Geneviève Imbert (FNG) et réalisés par les chercheurs de l'équipe FNG, REVeSS, UMR 6578 CNRS.

Les réunions de cadrage et de concertation entre les membres du comité de suivi et les chercheurs, complétées par de nombreuses et fréquentes réunions téléphoniques impliquant l'équipe de recherche, ainsi que les échanges réguliers de courriels, ont contribué au bon développement et à l'aboutissement de ces travaux.

Cette partie est consacrée à la présentation du dispositif méthodologique tel qu'il a été adopté³⁹ en vue d'atteindre les objectifs définis par l'INPES et d'explorer les questions de recherche énoncées ci-dessous. Ensuite, nous aborderons successivement la configuration de la recherche qualitative, le respect des principes éthiques de la recherche, les critères d'inclusion des cas et leurs modalités de recrutement, les biais de recrutement et certaines limites, la collecte des données, la présentation détaillée de l'échantillon et le mode d'analyse du matériel empirique collecté.

1. Objectifs définis par l'INPES⁴⁰ et questions de recherche à explorer

Objectifs principaux

Afin de répondre à l'objectif général qui est d'évaluer les besoins en matière de santé des personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées à domicile, de leurs proches et des professionnels de l'aide à domicile et du soin, il s'agira :

1.1 d'analyser les problèmes, attentes et pratiques en matière de santé :

- des personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées pour elles-mêmes,
- de leurs proches pour eux-mêmes et pour les personnes concernées,
- des professionnels de l'aide à domicile et du soin pour eux-mêmes, pour les personnes concernées et les proches.

Les obstacles et leviers à la santé des personnes seront également interrogés ;

1.2 d'analyser la perception, les connaissances et l'accès à l'information et aux actions d'éducation pour la santé des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches ;

1.3 d'analyser les modes d'évaluation des besoins par les populations.

³⁹ Ce dispositif résulte de la mise en œuvre du contenu de plusieurs documents de référence élaborés lors de la phase préparatoire : « Mémo relatif aux modalités de recrutement de personnes interrogées dans le cadre d'une recherche qualitative sur la promotion de la santé dans le contexte de la perte d'autonomie et du handicap », « Note méthodologique – Recherche qualitative sur les besoins en santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile, INPES, FNG, REVeSS et CNRS UMR 6578, avril 2009 ». Cette note définissait les grandes lignes méthodologiques de ces travaux. Le contenu de l'ensemble de ces documents a fait l'objet d'une large concertation conduisant à leur approbation.

⁴⁰ Cf. « Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche » (Sitbon, 2009).

Objectifs secondaires (définis par l'INPES)

- Identifier, promouvoir et valoriser les « bonnes pratiques » en éducation pour la santé en direction de ces publics.
- Fournir des indications précises et des pistes concrètes pour réaliser des documents ou des actions d'éducation pour la santé adaptés aux personnes handicapées et aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leur entourage.
- Des pistes seront fournies pour l'élaboration d'outils, de contenus de formation, de guides d'aide à l'action, et à l'élaboration de recommandations à destination des professionnels médico-sociaux et sociaux.
- Analyser les facteurs favorisant et freinant les proches « aidants » à une formation ou à une action collective d'éducation pour la santé.
- Servir de socle pour expérimenter une action d'éducation pour la santé en direction de l'entourage des personnes en perte d'autonomie et/ou en direction des personnes elles-mêmes.

La situation des personnes handicapées vis-à-vis de la promotion de la santé étant peu documentée en France, une analyse des besoins en la matière semble indispensable avant la mise en œuvre d'actions spécifiques.

L'analyse des besoins portera sur les différentes dimensions de la promotion de la santé : information, relation aux professionnels, relation aux associations, actions collectives ou individuelles, mobilisation sociétale.

Questions de recherche à explorer (formulées par l'INPES)⁴¹

Attentes, pratiques et obstacles à la santé des personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées, de leurs proches et des professionnels de l'aide à domicile et du soin.

1.1 Améliorer sa propre santé

- Quelle perception de la santé présentent les personnes interrogées ?
- Que font les personnes concernées ou les proches pour se maintenir en bonne santé ou améliorer leur santé ?
- Dans quelle mesure les professionnels de l'aide à domicile et du soin qui prennent en charge les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie cherchent-ils à préserver leur propre santé face à cette relation d'aide et selon quelles modalités ?
- Comment les personnes imaginent qu'elles pourraient améliorer leur propre santé ?
- Quels obstacles rencontrent-elles ?

⁴¹ Cf. « Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche » (Sitbon, 2009).

- La façon dont la santé est appréhendée diffère-t-elle selon le genre de chacun, l'âge, le niveau d'éducation, la situation professionnelle, le milieu social, l'environnement (rural/urbain)... ?

1.2 Améliorer la santé de l'autre

- Que font les proches et les professionnels en matière de santé pour les personnes concernées ?
- Que font les professionnels pour les proches ?
- Quels aspects de la santé sont abordés et selon quelles modalités ?
- Comment les professionnels les hiérarchisent-ils ?
- Quels sont leurs objectifs (par exemple limiter les risques de chutes ou améliorer la qualité de vie...) ?
- Comment intègrent-ils la question des incapacités dans leurs pratiques ?
- Existe-t-il une coordination véritable du travail entre les différents professionnels ? Comment se concrétise-t-elle ? Entre quels types d'acteurs ?
- Les savoir-faire ou savoir-être relatifs à la promotion de la santé peuvent-ils aider à valoriser le travail des aides à domicile ? Dans quelles conditions ? Comment peut-on aider à valoriser ces savoir-faire ?

On s'interrogera sur les actions des proches et des professionnels et leur contenu en partant des définitions délivrées par les intéressés eux-mêmes afin d'en faire émerger les limites, les problèmes et les points de négociations.

- Qui est demandeur ? Qui est prescripteur ? Qui reste en retrait ?
- Quels types de normes sont véhiculés dans ces relations ?
- A quels modèles se réfèrent leurs logiques ?
- En fonction de leurs qualifications, de leur statut, de leur cadre d'exercice, les différentes catégories d'intervenants professionnels possèdent-elles une approche spécifique ?
- Le rapport à la prévention et à l'éducation pour la santé diffère-t-il selon les champs d'exercice professionnel ?
- Quelle place ces questions occupent-elles dans leurs pratiques ?
- Quelle conscience ont-ils du travail qu'ils font en ce sens ?
- Quelles sont les perceptions et attentes vis-à-vis des pratiques et rôles de chacun ? Comment les personnes handicapées ou âgées et les proches perçoivent-ils les actions des professionnels ? Jusqu'où souhaitent aller les proches et les professionnels dans l'aide apportée ?

- Il s'agira de mettre en regard les différents points de vue, afin d'interroger les décalages dans les attentes des uns et des autres, et entre les attentes des personnes concernées et les réponses des proches et des professionnels.
- Dans quelle mesure les professionnels souhaitent-ils s'investir en promotion de la santé ? ou que peut-on être en mesure d'attendre de ces différents types de professionnels pour mener à bien des actions ?
- Ces acteurs de l'aide à domicile et du soin cherchent-ils à adapter leur démarche en fonction de demandes exprimées ?
- Quel est le statut accordé par les professionnels et par les services aux requêtes éventuelles de la personne âgée ou handicapée et de leurs proches sur ces sujets ?

On se demandera si la façon dont la santé est appréhendée dans les relations entre ces populations diffère selon le genre, le type de lien (enfant, conjoint, ami, voisin...), l'âge, le niveau d'éducation, la situation professionnelle, le milieu social, l'environnement (rural/urbain)...

- Quels obstacles rencontrent les proches et les professionnels dans l'aide apportée ou qui pourrait être apportée ? (Par exemple pour les professionnels : manque de temps des personnels, sens donné à l'activité, rôle de l'encadrement et leur rapport aux questions relatives à la santé...)
- Ces obstacles diffèrent-ils selon le type de lien, le genre, l'âge, le niveau d'éducation, la situation professionnelle, le milieu social, l'environnement (rural/urbain) ?

2. Configuration de la recherche qualitative

Ces travaux ont été réalisés selon une approche pluridisciplinaire par une équipe composée de chercheurs qualifiés et expérimentés en sciences humaines et sociales et en santé publique dans un triangle géographique constitué comme suit. Au Nord (Paris – Ile-de-France) l'équipe de l'unité d'études et de recherche de la FNG (Geneviève Imbert, Martine Dorange et Marianne Ségué) avec la collaboration de Catherine Thibault pour la revue de littérature 2 et 3 ; à l'Ouest, l'équipe REVeSS (Bordeaux - Aquitaine) représentée par Madina Querre avec la collaboration de Bénédicte Moulin (Revue de littérature 1 et 2) et de Matthieu Duboys de Labarre ; et au Sud l'équipe de l'UMR 6578 CNRS (Marseille – Provence Alpes Côte d'Azur) représentée par Anne-Marie Ferrandez avec la collaboration de Philippe de Souto Barreto⁴².

Les travaux de terrain réalisés en zone urbaine, semi-rurale et rurale au sein des trois régions géographiques précitées visaient à atteindre une compréhension holistique (i.e. systémique, intégrée et globale) du contexte de personnes adultes en limitation d'autonomie âgées de 60 ans et plus, ou en situation de handicap (physique, psychique, mental, plurihandicap et polyhandicap)⁴³ âgées de 30 ans

⁴² Il convient de mentionner que la participation de Monsieur Philippe de Souto Barreto s'inscrivait dans le cadre de ses travaux de doctorat en anthropologie, dirigés par Madame Anne-Marie Ferrandez, docteur en psychologie à l'Université de la Méditerranée.

⁴³ Il est important de préciser que dans la méthodologie initiale, pour compléter l'échantillon, il était prévu que des personnes en situation de handicap sensoriel (déficients visuels, sourds et malentendants) seraient recrutées dans les trois régions géographiques afin d'être interrogées par Audrey Sitbon qui mène des travaux spécifiques sur ces personnes. Cette idée a finalement été abandonnée car l'INPES a décidé de gérer ce projet de manière indépendante.

et plus, vivant à domicile, des membres de leur entourage familial ou amical (aidants informels) et de professionnels qui participent à leur suivi.

La recherche qualitative impliquant un contact prolongé et/ou intense avec un terrain ou une situation de vie quotidienne reflétant la vie d'individus (Poupart, 1997) ainsi que l'approche et les outils anthropologiques utilisés dans ces travaux dans une perspective de santé publique (i.e. promouvoir la santé des personnes interrogées) ont permis de produire des connaissances *in situ*, contextualisées, transversales, et qui ont rendu compte du « point de vue de l'acteur », de ses représentations, de ses pratiques et de leurs significations (de Sardan, 1995).

La conduite des entretiens semi-directifs individuels et collectifs, des observations ethnographiques ainsi que l'analyse du matériel empirique ont mobilisé des techniques et des stratégies ethnométhodologiques⁴⁴ dans la perspective de la formulation de préconisations visant à améliorer la santé des personnes interrogées.

La réalisation de cette étude de cas multiples (Yin, 1999, 2002) centrée sur des personnes vulnérables et fragiles, porteuses d'incapacités physiques et/ou psychiques ou handicapées à leur domicile, de leurs aidants informels et de professionnels, a imposé aux chercheurs de respecter rigoureusement les principes d'éthique de la recherche en sciences humaines et sociales.

3. Respect des principes éthiques de la recherche⁴⁵

Dans chaque région géographique, les responsables d'institutions et de services susceptibles de participer à ces travaux (ex. services d'aide et d'accompagnement à domicile) ont été contactés par téléphone afin de les rencontrer. Le but était de leur présenter la recherche⁴⁶ et d'obtenir leur accord écrit en vue de participer au recrutement des participants potentiels en regard des critères d'inclusion précisés plus loin.

Les aidants informels et les professionnels ont été recrutés par le biais des personnes handicapées et/ou des personnes âgées en limitation d'autonomie à partir d'associations, de services ou de personnes ressources.

Le nom et les coordonnées téléphoniques des cas potentiels étaient transmis à chaque chercheur par les informateurs privilégiés (i.e. responsables d'institutions ou de services), uniquement après avoir obtenu leur accord.

Comme nous l'explicitons plus loin, lors de la première rencontre, chaque chercheur présentait à la personne à son domicile, et de manière simplifiée, l'intérêt et les principes de la recherche. Parfois, une

⁴⁴ Il s'agit de techniques de recueil de données qualitatives très largement dérivées de méthodes initialisées en anthropologie. Elles consistent à privilégier des formes d'observation, de mise en situation ou d'implication sur un terrain et des types de questionnement renvoyant aux discours d'interlocuteurs centrés sur leur propre perception de leur situation et au sens qu'ils donnent à leurs actes. L'accent est porté sur l'approfondissement de l'information auprès du sujet, en privilégiant sa parole et le sens qu'il lui donne, ses actes et leur rationalisation, en décryptant aussi les interactions qui s'expriment éventuellement dans les événements analysés (Aubert, 1999 :185).

⁴⁵ L'ensemble des formulaires éthiques (lettres officielles utilisées ainsi que les formulaires de consentement) sont présentés dans le volume II.

⁴⁶ L'importance et l'utilité de ces travaux étaient valorisées compte tenu de leur contribution à l'enrichissement des connaissances en matière de santé des adultes handicapés et des personnes âgées en limitation d'autonomie, mais également dans une perspective d'amélioration de la qualité des services d'aide et de soins à domicile.

personne ressource tel un aidant informel jouait le rôle de traducteur, dans le cas d'une personne atteinte de troubles d'élocution par exemple. Le chercheur insistait sur l'intérêt porté sur l'expérience réelle et vécue par la personne, et non sur la théorisation de cette expérience. Cette démarche permettait de valoriser les propos recueillis, lesquels étaient enregistrés avec son accord, en vue de leur retranscription intégrale et de leur analyse.

La personne avait la possibilité de donner son consentement éclairé, mais également celle de refuser, sans en mentionner les raisons.

La relation de confiance établie entre le chercheur et la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie a permis de procéder au repérage de certains membres de son entourage familial ou amical et de professionnels qui participent à son suivi.

Le défi majeur à relever a été de constituer des triades idéales⁴⁷ constituant l'échantillon et d'obtenir le consentement éclairé de chaque participant à la recherche en sollicitant parfois certains membres de son entourage.

Les membres des trois équipes de recherche se sont engagés, auprès des participants, à respecter l'anonymat et la confidentialité des données personnelles et médicales auxquelles ils ont eu accès lors des entretiens semi-directifs, des entretiens collectifs, et des observations ethnographiques.

4. Critères d'inclusion

Conformément au protocole de recherche et aux formulaires éthiques, les entretiens ont été enregistrés après avoir obtenu l'accord des participants recrutés en regard des critères d'inclusion prédéfinis.

Pour les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie

- Etre volontaire pour participer à cette recherche
- Résider à domicile
- Etre âgé de 60 ans et plus et présenter des incapacités dont la prévalence augmente avec l'âge : maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (e.g. démences mixtes, démences vasculaires et certaines maladies neuro-dégénératives) au stade précoce de la maladie ceci afin de permettre de collecter un matériel empirique valide, et présenter des incapacités physiques liées au grand âge (Henrard & Ankri, 2003) (e.g. arthrose et autres maladies ostéoarticulaires).
- Etre âgé de 30 ans et plus et présenter des incapacités liées à des limitations motrices, à des troubles psychiques (e.g. psychose, schizophrénie), à un handicap mental (e.g. débilité légère) ou à un plurihandicap (i.e. association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale et posant des problèmes particuliers de prise en charge, car les capacités restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels), voire à un polyhandicap (i.e. un handicap grave à expression multiple avec déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation).

⁴⁷ Personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie, aidant familial ou amical, et professionnel de santé.

Pour les membres de l'entourage familial ou amical des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie

- Etre volontaire pour participer à cette recherche
- Etre issu de l'entourage familial (parent, conjoint, enfant, petit-enfant, nièce, etc.) de la personne présentant des incapacités
- Etre issu de l'entourage amical de la personne présentant des incapacités
- Se déclarer impliqué(e) dans l'aide apportée à la personne âgée en situation de perte d'autonomie ou à la personne en situation de handicap
- Déclarer avoir un niveau d'implication élevé, les aidants se considérant comme ceux fournissant davantage d'aide.

Pour les professionnels impliqués dans l'accompagnement des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie

- Etre volontaire pour participer à cette recherche
- Exercer au domicile de la personne âgée en diminution d'autonomie ou de la personne handicapée interrogée en qualité :
 - o d'aide à domicile ou d'auxiliaires de vie
 - o d'aides-soignantes ou d'infirmière
 - o d'éducateur spécialisé
 - o de médecin.

L'objectif de cette étude étant d'ordre qualitatif, il s'agissait, lors du processus de recrutement dans les trois contextes géographiques, d'obtenir un échantillon le plus diversifié possible des situations existantes pour nous permettre d'examiner différentes variables concernant les personnes présentant des incapacités [ex. milieu de vie urbain ou rural, type d'habitat, niveau socio-économique, genre, bénéficiaire ou non de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH), histoire et expérience de la maladie], concernant les membres de l'entourage familial ou amical (ex. genre, âge, nature du lien, fréquence de sa présence au domicile de la personne, configuration du réseau familial et social) et, concernant les professionnels : genre, type de profession, années d'expérience, trajectoire professionnelle et de formation incluant les formations spécifiques en gérontologie et/ou à la prise en charge du handicap, le développement de compétences dans le secteur social et médico-social. Une attention particulière étant portée sur les aides à domicile (ou auxiliaires de vie), nous avons veillé, autant que possible, à diversifier les services d'aides à domicile sollicités pour leur recrutement : prestataire, mandataire, de gré à gré et l'ancienneté de la profession (plus ou moins 5 ans).

Compte tenu de la demande spécifique formulée par l'INPES, l'échantillonnage par cas multiples (ou multi-cas)⁴⁸ (Stake, 1995 ; Pires, 1997) a été privilégié à partir d'entretiens semi-directifs réalisés avec plusieurs locuteurs. La quantité et la diversité des profils concernant les trois groupes qui constituent l'échantillon n'ayant pas permis d'obtenir la saturation empirique, l'échantillon a donc été constitué à partir des critères de diversification en fonction de variables stratégiques. Le but était d'obtenir des exemples reflétant la plus grande diversité possible de situations vécues par les personnes sans omettre leur réseau social.

5. Modalités de recrutement des cas

Dans les trois régions géographiques, et de manière générale, les responsables des services étaient très attentifs à notre demande. Toutefois, nous avons dû les solliciter plusieurs fois avant d'aboutir. Les documents officiels⁴⁹ émanant de la direction générale de l'INPES se sont avérés indispensables pour légitimer notre démarche. L'approche des responsables et des professionnels n'était pas facile car de nombreuses personnes étaient mobilisées dans le cadre de la lutte contre l'épidémie de grippe H1N1. En outre, parmi les associations ou services contactés, certains étaient déjà impliqués dans des travaux menés sur des thématiques similaires à celle de RHISAA. Enfin, les responsables de certains services à domicile déclaraient vivre certaines difficultés⁵⁰ liées par exemple aux conséquences de la fermeture de certaines structures (en particulier des services d'aide à domicile) ainsi qu'au problème récurrent de manque de personnel. De ce fait, ils étaient peu disponibles pour participer au recrutement des cas dans le cadre de cette recherche.

5.1 Modalités de recrutement des cas à Paris et en région Ile-de-France (Chercheurs FNG)

Malgré les sollicitations itératives de certaines structures, telle la MDPH de Paris et celle de la Seine et Marne, nous n'avons obtenu aucune réponse. L'accès aux personnes en situation de handicap psychique s'est avérée très difficile notamment auprès de psychiatres travaillant en milieu hospitalier. Il apparaissait en particulier que la démarche consistant à rencontrer la personne à son domicile pouvait perturber ou être incompatible avec la stratégie thérapeutique visant à réinsérer socialement la personne atteinte de maladie psychique.

En banlieue, les cas ont été exclusivement recrutés dans le département de Seine et Marne en raison de son caractère semi-rural⁵¹ qui apporte un contraste intéressant avec l'environnement urbain parisien.

A Paris intra muros, les personnes âgées en situation de diminution d'autonomie et les personnes en situation de handicap ont été recrutées par le biais de deux services d'aide et d'accompagnement à domicile avec lesquels la Fondation Nationale de Gérontologie collabore notamment à travers les schémas et réseaux gérontologiques.

Sur les deux sites, nous avons bénéficié du soutien de l'Union Nationale de l'Aide et des soins à domicile (UNA) et des services à domicile de Seine et Marne⁵², de l'Association des Paralysés de

⁴⁸ Impliquant notamment la réalisation d'entrevues avec plusieurs individus.

⁴⁹ Lettres émanant de la direction générale en vue du recrutement des cas. (Cf. Annexes Volume II).

⁵⁰ Voir à ce sujet le numéro récent de la revue de l'UNCCAS intitulé « Tempête sur les services à domicile » (2010).

⁵¹ Si la frange Ouest du département est davantage urbaine, la frange Est qui comporte des hameaux isolés est plus rurale.

⁵² 65 services et associations de services de soins à domicile sont aujourd'hui adhérents. Ils interviennent auprès de 2 000 personnes.

France [délégation de Paris 13^{ème} et celle de Melun (77)], de l'URML (Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile-de-France), de l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques) de Paris et de Seine et Marne. Ces structures nous ont permis d'avoir accès à des personnes souffrant de handicap et à des personnes âgées en perte d'autonomie. Grâce au soutien de l'Association les petits frères des Pauvres, nous avons pu rencontrer une personne âgée en situation d'isolement social et de grande précarité.

Afin de limiter les biais de recrutement, nous avons complété le recrutement des cas à travers notre réseau constitué au fur et à mesure du déroulement du terrain, en mobilisant nos relations professionnelles.

5.2 Modalités de recrutement des cas à Bordeaux et en région Aquitaine (Chercheurs REVeSS)

Les chercheurs n'ont pas rencontré de difficultés particulières lors des travaux de terrain, à l'exception de la gestion délicate du réajustement des profils de recrutement, en fonction des autres sites (Paris et Marseille). En effet, toutes les structures s'étaient largement mobilisées lorsqu'un remaniement des profils a été réalisé. Il a donc fallu annuler les entretiens planifiés avec les personnes préalablement contactées.

Pour le recrutement des personnes en situation de handicap psychique et mental, les chercheurs ont contacté deux ESAT, un centre d'accueil de jour, trois associations d'aide à domicile, une association chargée du suivi professionnel et social, situés dans les environs proches de Bordeaux, ainsi que l'Union Départementale des Associations familiales (UDAF) et un professionnel de santé.

Les personnes en situation de handicap moteur ont été recrutées par l'intermédiaire d'associations proposant une aide à domicile et d'un médecin généraliste.

Le recrutement des personnes âgées ayant des besoins d'aide à l'autonomie s'est effectué à partir de contacts établis avec des associations d'aide à domicile, des réseaux informels et par le biais d'une auxiliaire de vie.

La stratégie de recrutement des professionnels a suivi la sélection préalable des personnes composant les deux groupes principaux étudiés (i.e. personnes âgées en limitation d'autonomie et personnes en situation de handicap).

5.3 Modalités de recrutement des cas à Marseille et en région Provence Alpes Côte d'Azur (Chercheurs UMR 6578 CNRS)

Dans l'ensemble, les chercheurs ont rencontré peu de difficultés car les structures ayant répondu à leurs sollicitations étaient intéressées. Elles ont donc fait leur possible pour faciliter la réalisation des travaux de terrain, en particulier pour répondre à la volonté de diversifier le plus possible les profils des cas recrutés.

En milieu urbain et rural, une structure d'accompagnement de personnes en souffrance psychique, comprenant un SAMSAH, un SAVS et un SASTH qui a des antennes sur toute la Région PACA a participé au recrutement des cas.

En milieu urbain, les chercheurs ont contacté deux structures de maintien à domicile de personnes âgées, une association spécialisée dans le handicap moteur, une association qui s'occupe des handicapés (tous handicaps confondus), un hôpital psychiatrique, un service d'appartements thérapeutiques, un réseau personnel (médecin psychiatre).

En milieu rural, les chercheurs ont retenu comme site d'enquête une commune en moyenne altitude (1.000 m), située dans l'un des départements de montagne de la Région PACA. Un réseau de santé gérontologique et une ADMR qui accueillent des personnes en situation de handicap - tous handicaps confondus -, ainsi que des personnes âgées en limitation d'autonomie, un SSIAD, un CCAS, un cabinet médical et un réseau personnel ont été impliqués dans le recrutement des cas.

6. Biais de recrutement et limites

A posteriori, nous avons constaté certains biais de recrutement suite à la sélection de certains cas (i.e. bénéficiaires et professionnels) par des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des associations.

D'abord, il est apparu que les professionnels proposés (majoritairement les auxiliaires de vie) n'étaient pas choisis au hasard. Ils étaient davantage sélectionnés en fonction de certains critères tel le professionnalisme, la capacité de représenter un professionnel exemplaire, susceptible de promouvoir la qualité du service rendu au bénéficiaire et les valeurs de son employeur et de mettre en œuvre des "bonnes pratiques".

Les professionnels rencontrés étaient souvent très dynamiques et impliqués avec sérieux dans leur travail, y compris vis-à-vis de la recherche réalisée au domicile des bénéficiaires, pendant l'exercice de leurs fonctions. On peut s'interroger sur l'effet de ce conditionnement, ou du moins sur l'impact de leur extrême bienveillance et de leur enthousiasme sur la "vraie" réalité de leur pratique, à laquelle le chercheur n'a pas eu forcément accès. Qu'ils soient novices ou expérimentés, la majorité des professionnels (paramédicaux et auxiliaires de vie) ont été effectivement choisis par leur employeur.

D'un autre côté, on imagine difficilement qu'un professionnel accepte d'être observé sur le terrain en étant novice, sans aucune formation le conduisant à adopter un comportement atypique. Pourtant, comme nous l'avons observé, certains professionnels ont été identifiés comme référents par leur service de rattachement et ont eu une attitude empreinte de négligence, voire de maltraitance envers des personnes très âgées, fragiles et vulnérables, toutefois sans en être conscients.

Par ailleurs, certains chercheurs ont eu des difficultés pour obtenir des informations précises en particulier auprès des structures d'aides à domicile au sujet des bénéficiaires recrutés. Il convient en outre de préciser que la véracité des informations médicales et de certaines données socio-économiques collectées sur le terrain n'a pas fait l'objet d'un contrôle, puisque l'accès au dossier médical ou administratif des personnes concernées n'était pas précisé ni requis dans le protocole de recherche. De même, l'accès à ces informations, qui exige l'accord écrit de la personne ou de son représentant légal, ne figurait pas dans la lettre d'information ni dans le formulaire de consentement. Par conséquent, il convient d'appréhender avec prudence les données relatives aux problèmes de santé, aux revenus etc. des personnes interrogées puisqu'elles ont été exprimées partiellement par les structures impliquées dans le recrutement (s'agissant des problèmes de santé et de l'âge) et souvent

exclusivement par les locuteurs⁵³ eux-mêmes (s'agissant des revenus), voire par leur aidant informel. Pour autant, il est utile de préciser qu'en collectant les informations aux trois sources au sein des configurations idéales triangulaires (personne aidée, aidant informel et professionnel), les chercheurs ont souvent eu l'opportunité de croiser les informations collectées et d'identifier leurs similitudes ou leurs divergences. Dans tous les cas, l'attention était portée sur le contenu authentique du discours livré par chaque locuteur.

Parfois, d'importantes divergences ont été constatées parmi les données recueillies. Un cas⁵⁴ exemplaire permet de présenter la diversité des formulations utilisées selon les locuteurs (médical, professionnel non expert et profane) en illustrant de surcroît la confusion entre handicap mental et psychique. Il s'agissait d'une personne identifiée par le service d'aide à domicile comme « retardée mentale ». L'auxiliaire de vie chargée de l'accompagner dans la réalisation d'activités avait également précisé qu'elle avait un âge mental correspondant à celui d'un enfant de 7 - 8 ans. Or, l'entretien avec le psychiatre chargé du suivi de cette jeune femme âgée d'une quarantaine d'année a révélé qu'elle avait « un handicap psychique qui est apparu à l'enfance », ou plus précisément d'une « dysharmonie évolutive d'ordre psychotique devenue adulte ». Pour la mère, sa fille était atteinte d'une « grande incapacité à gérer ses émotions » et les référents du SSIAD l'identifiaient comme une personne atteinte d'un handicap mental en regard des critères d'inclusion prédéfinis. Finalement, cette personne a été incluse dans l'échantillon comme personne en situation de handicap psychique en regard du diagnostic médical confirmé par le médecin psychiatre chargé de son suivi depuis de nombreuses années.

7. Préalables à l'entretien

La lettre d'information sur la recherche émanant de la direction générale de l'INPES avait généralement été transmise et lue avant l'arrivée du chercheur lorsque le recrutement était réalisé par une association ou un service de type SSIAD.

Avant chaque entretien, les chercheurs procédaient de manière identique selon un protocole prédéfini lequel impliquait la présentation de l'étude et de ses objectifs, l'explication de la démarche et de la façon dont on allait procéder durant l'entretien. Le chercheur lisait à voix haute la lettre d'information. Il s'assurait de la compréhension de son interlocuteur, reformulait si nécessaire dans un langage simplifié et répondait à ses questions. Il terminait par la lecture à voix haute de la lettre de consentement, en laissant du temps pour une demande éventuelle d'explication avant de recueillir la signature du répondant.

Une situation particulière a été rencontrée. Un aidant familial⁵⁵ âgé de 76 ans s'est rétracté bien avant la lecture de la lettre de consentement. Le référent de la structure avait averti le chercheur de la forte personnalité de cet homme. Lors de l'entretien, celui-ci a simplement précisé que « *s'il n'avait rien à cacher, il n'avait pas non plus de choses à dire* ». Il a assisté à l'entretien de son épouse⁵⁶ âgée de 73 ans souffrant d'alcoolisme, de cachexie et qui se déplace difficilement avec un déambulateur. Comme l'a indiqué le chercheur, « *il ne s'agit pas d'un entretien individuel puisqu'il y a eu un refus au dernier*

⁵³ Personne en situation de limitation d'autonomie.

⁵⁴ PARGIPSH4

⁵⁵ PARMDDPPA2a

⁵⁶ PARMDDPPA2

moment mais d'une "participation" à l'entretien de sa femme au cours duquel il intervient peu sinon pour confirmer des éléments, pour faire diversion mais rarement pour répondre à une question ».

Dans le cas de personnes en situation de handicap mental "lourd", il est évident que ni la compréhension de la lettre, ni la tentative de reformulation simplifiée du chercheur n'a pu aboutir, ni même être vérifiée. En effet, compte tenu des capacités langagières extrêmement limitées de ces personnes, le chercheur ne disposait d'aucun moyen pour juger de leur niveau de compréhension.

Dans tous les autres cas, c'est-à-dire les personnes en limitation d'autonomie, en situation de handicap, incluant les cas de handicap mental léger, les aidants informels et les professionnels, le contenu de la lettre d'information et du formulaire de consentement étaient compris.

Les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie étaient motivées pour participer à l'entretien, parfois dans l'espoir d'une amélioration de leur situation, y compris au plan financier :

« Dites-moi, ce que je voudrais vous demander le dernier mot de l'histoire, c'est que il faut qu'ils trouvent un système pour m'augmenter ma petite retraite, pour que je puisse engager quelqu'un, pour que je puisse sortir, mais pour cela, il faut un peu de..., plus de..., parce que... la... la... retraite que j'ai n'est pas suffisante. C'est tout ce que je voulais vous dire, c'est tout.

Chercheur : Je l'ai bien entendu, et je vais prendre bonne note.

- En tout cas, essayez de m'avoir un peu d'argent de plus à ma retraite, parce que je touche une somme dérisoire » (PARGIPPA2, 85 ans, ancien négociant en céréales)⁵⁷.

Certains aidants ont également exprimé leur souhait d'un mieux être, et d'une amélioration du dispositif de santé mentale en France. Vis-à-vis de cette recherche, ils ont souligné l'importance de prendre en compte en première intention les besoins individuels de la personne, tout en insistant sur le chemin qu'il reste à faire :

« On s'oriente davantage vers... considérer la personne comme un citoyen et les besoins de la personne, et non plus... les besoins d'intégration de la société vis-à-vis de... des malades, quoi ! C'est partir des besoins de la personne et de personnaliser justement pour eux hein ! Ça c'est quand même une vision assez intéressante... y'a du chemin à faire quoi ! » (PARGIPSH7a1, aidant et beau-père d'une jeune femme de 46 ans atteinte de schizophrénie).

Comme nous l'avons précédemment souligné, les professionnels de l'aide à domicile et du soin se sont investis avec beaucoup d'enthousiasme dans ces travaux. Cet engouement était perceptible aussi parmi les professionnels paramédicaux et médicaux. Pour autant, nous avons rencontré deux médecins qui, malgré leur discours particulièrement généreux, ont exprimé un certain scepticisme face à cette recherche pour deux raisons principales : le manque récurrent de suivi et d'aboutissement de nombreux programmes et la non prise en compte des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien sans

⁵⁷ Il est intéressant de relever que le niveau de revenu de cet homme a été identifié comme moyen/élevé le jour de l'entretien. Il vit en effet dans un appartement situé dans une résidence de standing à Paris. Pour autant, il perçoit l'APA et le minimum vieillesse, et, selon les dires de sa fille leur fortune aurait été dilapidée, ce qui explique sa demande de soutien financier formulée à la fin de l'entretien.

qu'aucune solution ne soit apportée. Sur ce plan, les propos recueillis auprès d'un psychiatre sont particulièrement explicites :

« Je suis toujours sceptique sur les enquêtes, sur les autoévaluations mêmes qu'on demande aux malades, des choses comme ça, mais bon, c'est peut-être un tort, hein. Mais... enfin, actuellement, moi j'ai rarement vu des choses qui débouchaient sur des améliorations. Mais, je demande qu'à voir, hein. Je serai très content, puisque de toute façon, c'est pour le bien-être et des soignants et des soignés. Mais... bon, je crois pas que ce soit les préoccupations. J'ai l'impression que c'est un peu une distraction ça. J'suis un peu dur, mais... "distraire" au sens fort, c'est-à-dire faire penser à autre chose qu'aux difficultés » (PARGIPSH4p, psychiatre, 63 ans).

Parmi les personnes sous tutelle, différentes situations ont été rencontrées.

Lorsque le tuteur était l'aidant informel, son consentement était implicite du fait de son acceptation du principe de l'enquête. Certaines personnes sous tutelle ou curatelle n'étaient pas aptes à signer. Ainsi, dans le cas de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de personnes en situation de handicap mental (autistes et/ou atteintes de trisomie, ou mutiques), le consentement était demandé au tuteur et obtenu généralement sans réserve.

Parfois, le tuteur n'était pas l'aidant informel. Il était "désigné juridiquement". Dans ce cas, le tuteur qui avait été préalablement contacté par le chercheur précisait en général que l'acceptation de l'entretien était laissée au libre-arbitre de la personne sous tutelle. Le tuteur considérait en effet que son rôle de protection de la personne n'avait pas à s'exercer dans le contexte d'une enquête scientifique qui, d'après lui, ne pouvait la mettre en danger. La personne sous tutelle ou curatelle donnait ensuite son consentement.

À la fin de chaque entretien, le chercheur proposait à l'informateur certaines brochures délivrées par l'INPES en tenant compte de son âge et de sa fonction (ex. aidant, professionnel). Il s'agissait du guide nutrition à partir de 55 ans, du guide nutrition pour les aidants des personnes âgées, du livret d'accompagnement destiné aux professionnels de santé, du guide alimentaire pour tous destiné aux professionnels de santé, du guide de l'aidant familial. Ces documents étaient particulièrement appréciés et donnaient lieu à de nouveaux échanges intéressants.

8. Collecte des données

La collecte des données s'est organisée autour de trois revues de littérature et d'un matériel empirique constitué par le contenu d'entretiens semi-directifs individuels et collectifs et d'observation d'auxiliaires de vie.

8.1. Revues de littérature

La première revue de littérature recense les méthodes visant à faciliter l'expression des besoins des personnes en situation de handicap.

La deuxième revue consiste à identifier et à analyser les bonnes pratiques⁵⁸ en promotion de la santé qui ont été expérimentées et mises en œuvre auprès des personnes en situation de handicap, des personnes âgées en situation de perte d'autonomie, de leurs aidants informels et des professionnels.

La troisième⁵⁹ revue de littérature permet de dresser un portrait des caractéristiques sociodémographiques, économiques et de l'état de santé des personnes incluses dans l'échantillon particulièrement et volontairement hétérogène en termes de type de handicap, de problèmes de santé, de configuration familiale, de lieu de vie etc. Ce portrait de l'échantillon empirique a été enrichi par les données disponibles dans la population générale française.

Les stratégies méthodologiques adoptées pour la réalisation de chaque revue ainsi que certaines difficultés rencontrées⁶⁰ sont décrites dans le corps des revues présentées dans leur intégralité au sein du volume II.

8.2. Terrain et matériel empirique

Les données empiriques ont été collectées au cours de l'année 2009 lors d'entretiens semi-directifs individuels, d'entretiens collectifs et d'observation d'auxiliaires de vie pendant une journée de travail.

Les entretiens individuels semi-directifs ont été réalisés auprès de personnes âgées de plus de 30 ans vivant en situation de handicap ($n = 48$), de personnes âgées de plus de 60 ans en limitation d'autonomie liée à des problèmes de santé dont la prévalence augmente avec l'âge ($n = 15$), de leurs aidants informels ($n = 55$) et des professionnels (paramédicaux, médicaux, du secteur social et médico-social) ($n = 62$) qui participent à la prise en charge et au suivi des bénéficiaires, en privilégiant les agents ou aides à domicile ($n = 24$).

D'une durée moyenne de 1H30, ces entretiens ont été réalisés en face à face avec le bénéficiaire, parfois⁶¹ en présence de l'aidant et/ou d'un professionnel⁶², ceci à partir de guides⁶³ d'entretiens spécifiques. Les entretiens réalisés avec les aidants informels ont généralement eu lieu chez le bénéficiaire lorsque celui-ci vivait avec l'aidant, et au domicile de l'aidant dans le cas contraire. Les

⁵⁸ Le terme « bonnes pratiques » désigne, dans un milieu professionnel donné, un ensemble de comportements qui font consensus et qui sont considérés comme indispensables, que l'on peut trouver sous forme de guides de bonnes pratiques. Dans le cadre de la promotion de la santé, on entendra donc ici par « bonnes pratiques », les programmes ou mesures qui auront fait l'objet d'une évaluation scientifique validée et qui ont fait preuve d'une certaine efficacité.

⁵⁹ Il convient de préciser que la stratégie initialement envisagée consistant à exploiter les résultats de l'enquête Handicap - Santé - volet Ménages (HSM) n'a pu être mise en œuvre, les données n'étant pas encore disponibles au moment de la rédaction de la revue de littérature et du rapport final.

⁶⁰ Par exemple le nombre très restreint de références bibliographiques pertinentes sur le sujet exploré. Ainsi, la littérature scientifique française et internationale se sont essentiellement intéressées à la question de l'évaluation des besoins et non à celle de l'expression des besoins par les personnes concernées.

⁶¹ En particulier lorsque l'aidant jouait le rôle de traducteur de l'expression de la personne en situation de handicap mental par exemple, mais pas seulement. En effet, dans le cas de personnes vivant en couple, le chercheur a rencontré parfois simultanément l'aïdé et l'aidant, voire deux aidants (le père et la mère) dans le cas où la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie était l'enfant.

⁶² Certains professionnels ont effectivement participé à l'entretien avec un bénéficiaire. Dans le premier cas il s'agissait de l'auxiliaire de vie (MARPBPSH6p) d'une personne IMC qui avait des problèmes d'élocution, et dans le second cas d'une technicienne en intervention sociale et familiale (MARPBPSH8p). De manière exceptionnelle, l'entretien a été réalisé en présence simultanée du bénéficiaire (MARPBPSH4), d'un aidant (sa mère) et d'un professionnel (une auxiliaire de vie). Il est utile de préciser que ces entretiens impliquant plusieurs locuteurs ont été complétés par un entretien en face à face avec le professionnel et le chercheur.

⁶³ Les guides d'entretien sont présentés en annexe dans le volume II.

entretiens réalisés avec les professionnels ont eu lieu en face à face, soit dans les locaux de leur employeur (SSIAD par exemple), parfois dans la voiture de la professionnelle (à l'issue du suivi réalisé en zone rurale par exemple), dans un lieu neutre tel un jardin public (à l'issue du suivi réalisé en zone urbaine par exemple), et quelquefois au domicile de la professionnelle.

In fine, il s'agissait d'impliquer la personne en situation de handicap ou de limitation d'autonomie, un aidant informel et un professionnel au sein d'une triade dite "idéale" ($n = 32$) afin de permettre de confronter le contenu des trois discours. La diversité des situations rencontrées sur le terrain a permis d'explorer d'autres types de configurations : des dyades ($n = 11$), des triades atypiques ($n = 10$), impliquant par exemple une personne âgée et deux professionnels, et des configurations plus larges impliquant quatre participants ($n = 7$) (ex. une personne en situation de handicap, un aidant informel et deux professionnels), voire cinq participants ($n = 5$) (ex. 2 personnes en situation de handicap et 3 professionnels).

Les entretiens collectifs ($n = 9$). D'une durée moyenne de 1H30, ils se sont déroulés dans les locaux des structures ou des associations participant au recrutement des cas. Ils ont permis de collecter le discours de 3 à 7 professionnels œuvrant auprès des bénéficiaires.

Les observations des auxiliaires de vie ($n = 15$) se sont déroulées lors de leur activité professionnelle quotidienne. Chaque chercheur a consigné dans un carnet de terrain la description des situations observées chez les bénéficiaires en interaction avec l'auxiliaire de vie. Ces notes portaient sur la personne prise en charge, son lieu de vie, les actions réalisées par l'auxiliaire de vie (ce qu'elle fait), ses interactions avec le bénéficiaire (ce qu'elle dit précisément, et la manière dont elle le dit). Ces observations ont fait l'objet de retranscriptions dont le contenu a été complété par des entretiens semi-directifs individuels réalisés en face à face avec l'auxiliaire de vie.

9. Présentation de l'échantillon

Les caractéristiques sociodémographiques, économiques et sanitaires des personnes âgées en situation de perte d'autonomie fonctionnelle⁶⁴ ($n = 15$), des personnes en situation de handicap ($n = 48$), de leurs aidants informels ($n = 55$), et des professionnels ($n = 62$) recrutés dans le cadre de ces travaux font l'objet d'une description ci-après. Deux types de tableaux récapitulatifs des cas⁶⁵ recrutés à Paris, Bordeaux et Marseille permettent de présenter une version sommaire de l'échantillon (Cf. tableaux situés dans les pages suivantes) et une version exhaustive (Cf. tableaux placés en annexe, au sein du volume II).

9.1. Personnes en situation de handicap et personnes âgées en limitation d'autonomie

Dans les 3 régions géographiques, l'échantillon est ainsi réparti :

- à Paris – Ile-de-France : 15 personnes en situation de handicap et 5 personnes âgées en situation de limitation d'autonomie ;

⁶⁴ Il convient de rappeler que cette expression conforme au protocole de recherche initial.

⁶⁵ Personnes âgées en situation de perte ou de limitation d'autonomie fonctionnelle, personnes en situation de handicap, aidants informels et professionnels de l'aide à domicile et du soin.

RAPPORT DE RECHERCHE *R.H.I.S.A.A*

- à Bordeaux – Aquitaine : 17 personnes en situation de handicap et 4 personnes âgées en situation de limitation d'autonomie ;
- à Marseille – Provence-Alpes-Côte-d'Azur : 16 personnes en situation de handicap et 6 personnes âgées en situation de limitation d'autonomie.

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap mental

Code	Sexe	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
BORMQPSH8	F	30 ans	célibataire, sans enfant; vit chez ses parents	travaille en CAT + AAH ; <1 000 €/mois	Trisomie	mère (tutrice)	70 ans	veuve	sans profession	néant	néant	néant	néant
BORMQPSH3	F	36 ans	célibataire, sans enfant; vit chez ses parents	Travail en CAT; AAH	Autisme et trisomie (pas de diagnostic clairement identifié)	mère (= tutrice)	60 ans	mariée	sans profession (ancienne secrétaire)	néant	néant	néant	néant
PARMDPSH7	F	38 ans	célibataire, vit avec sa mère	sans activité professionnelle (non scolarisée)	Déficience intellectuelle sévère ; mutisme	mère	63 ans	divorcée	retraîtée (documentaliste audio-visuel)	dit être en bonne santé	éducateur spécialisé	H	55 ans
BORMDLPSH16	H	39 ans	célibataire, sans enfant; vit chez les parents	sans emploi ; indemnités chômage	Déficience intellectuelle et trouble du comportement	néant	néant	néant	néant	néant	chargé de suivi social chargé de suivi professionnel	F H	36 ans 36 ans
BORMDLPSH4	H	42 ans	célibataire, sans enfant; vit chez sa mère	sans emploi ; AAH; aide du frère	Handicap mental lié à une hydrocéphalie et des hématomes crâniens provoquant des atteintes cérébrales profondes	frère	54 ans	marié sans enfant	pharmacien (n'exerce plus mais enseigne et fait des remplacements)	néant	auxiliaire de vie	F	40 ans
MARPBPSH7	F	43 ans	célibataire, sans enfant	a déjà travaillé en ESAT il y a 15 ans; actuellement, ne travaille pas, touche AAH	Trisomie (son niveau de handicap ne lui permet pas de discuter librement; pour cette raison, la personne était présente lors de l'entretien avec les aidants, mais elle n'a pas participé)	père (tuteur) mère	78 ans 76 ans	mariés	père: retraité du bâtiment (chef de chantier); mère: n'a jamais travaillé	néant	néant	néant	néant

Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap mental (suite)

Code	Sexe	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
BORMDLPSH6	H	44 ans	union libre sans enfant	travaille en CAT	Déficiência intellectuelle légère	conjoint	46 ans	union libre	sans profession (ancienne auxiliaire de vie)	surpoids	éducatrice spécialisée	F	57 ans
BORMDLSPH17	F	49 ans	veuve, 4 enfants	sans emploi	Déficiência intellectuelle légère	filie	24 ans	union libre, sans enfant	étudiante	néant	auxiliaire de vie	F	48 ans
MARPBP SH8.1 MARPBP SH8.2	H F	55 ans 59 ans	union libre, sans enfant	ont travaillé en ESAT il y a 20 ans; actuellement, ne travaillent pas; chacun a son AAH	PSH8.1: Déficit intellectuel et, possiblement, un début de maladie de Parkinson (la professionnelle interviewée n'a pas su dire avec certitude si la PSH avait ou non cette maladie), et un certain problème d'élocution; PSH8.2: Déficit intellectuel	néant	néant	néant	néant	néant	technicienne en intervention sociale et familiale	F	50 ans
MARPBP SH4	F	56 ans	célibataire sans enfant; vit seule, à distance moyenne de son aidante	ne travaille pas; pension d'invalidité, majorée d'une allocation d'autonomie	Déficit intellectuel; insuffisance rénale traitée en dialyse; obésité	mère	83 ans	veuve	retraîtée; travaillait comme femme de ménage	douleur chronique au dos. Diabète. Hypertension artérielle (?).	auxiliaire de vie	F	56 ans
BORMDLPSH5	H	57 ans	célibataire sans enfant; vit chez ses parents	sans emploi ; AAH	Déficiência intellectuelle; maladie de Marfan	père (tuteur)	80 ans	marié	bottier à la retraite	néant	éducatrice spécialisée	F	42 ans

Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap mental (suite et fin)

Code	Sexe	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
BORMQPSH7	F	60 ans	célibataire, sans enfant; vit chez ses parents	retraîtée de CAT; sans ressources	Handicap psychomoteur	père (= tuteur)	85 ans	marié	retraité	cancer, grande fatigue liée à charge de la fille et de l'épouse en situation de déficience auditive et visuelle	infirmier	H	44 ans
PARGIPSH6	F	71 ans	célibataire; vit seule	retraîtée de CAT ; Aucun diplôme	Handicap mental, malformation faciale, insuffisance rénale chronique dialysée 3x/semaine	sœur	81 ans	divorcée; vit séparément de la PSH dans le même arrondissement	retraîtée (ancienne employée de banque)	incontinence urinaire	auxiliaire de vie	F	42 ans

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap physique

Code	Sexe	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
PARMDPSH2	F	33 ans	célibataire; vit chez ses parents	chargé de mission (temps partiel)	Maladie de Little, marche difficile avec cannes, préhension difficile	néant	néant	néant	néant	psychiatre psychanalyste	H	73 ans
PARMDPSH4	H	36 ans	célibataire; vit chez ses parents	sans activité professionnelle	Sclérose en plaques très invalidante, alité, préhension difficile, cécité presque totale, parle avec difficulté	mère	64 ans	sans activité professionnelle	néant	kinésithérapeute	H	48 ans
PARMDPSH5	F	36 ans	célibataire, 1 enfant; vit seule	sans activité professionnelle	Myopathie, en fauteuil, trachéotomisée	amie : nourrice du fils de PSH5	37 ans	assistante familiale	néant	auxiliaire de vie	F	32 ans
MARAMFPSH7	H	38 ans	célibataire, sans enfant; parents viennent à tour de rôle, une semaine sur deux, pour passer la nuit avec lui	sans emploi	Tétraplégique depuis 5 ans, à la suite d'une malformation de naissance qui s'est manifestée tardivement. Pas de sensation de tout le bas du corps (jusqu'à la poitrine). Pas de mobilité, ni des membres inférieurs, ni de la partie distale des membres supérieurs (doigts, mains). Sonde urinaire (pénilex). En fauteuil électrique.	néant	néant	néant	néant	assistante de vie auxiliaire de vie	F F	35 ans 45 ans
MARAMFPSH5	H	39 ans	célibataire, sans enfant; vit chez sa mère	sans emploi	Infirmie moteur cérébral 2 jours après sa naissance ; rotation et rétraction des ischio-jambiers ; mouvements parasites des membres supérieurs ; absence de pince digitale à la main gauche ; difficultés d'élocution ; hernie hiatale ; vient de subir une entorse du poignet et une tendinite au genou suite à une chute.	mère	68 ans	retraîtée (caissière, restauration)	néant	kinésithérapeute	H	36 ans

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap physique (suite)

Code	Sexe	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
BORMDLPSH15	F	43 ans	divorcée, 2 enfants	sans emploi	Tétraplégie	filles	18 ans	lycéenne	dépression	auxiliaire de vie	F	36 ans
BORMDLPSH1	F	57 ans	mariée, 3 enfants	ancienne aide soignante	Tétraplégie	conjoint	56 ans	électricien	néant	médecin généraliste	F	59 ans
PARGIPSH2	F	57 ans	pacsée; 2 enfants issus d'un premier mariage	psychomotricienne (6 ans) puis assistante dentaire (3 ans) ; activité professionnelle interrompue suite au diagnostic de sa maladie fin 1989	Maladie neurodégénérative (forme de SEP) + Maladie de Crohn (vit en fauteuil)	conjoint	49 ans	ancien agent des PTT	séquelles d'hémiplégie droite et tendinopathie de l'épaule gauche suite à grave accident de moto; lésion des cordes vocales suite trachéotomie	néant	X	X
PARMDPSH1	H	57 ans	Divorcé; 3 enfants; vit avec 1 fils	ancien contremaître dans une imprimerie	AVC, marche et préhension difficiles, parole perturbée	mère	78 ans	retraîtée (ancienne commerçante)	néant	infirmière coordinatrice	F	45 ans
PARMDPSH3	F	57 ans	célibataire; vit seule	sans activité professionnelle	IMC en fauteuil, handicap lourd, parole difficile	mère amie	78 ans 57 ans	mère : retraité (ancienne commerçante); amie : en invalidité depuis 1985	mère : handicapée moteur (jambe prothétique); amie : handicapée (séquelles de poliomyélite)	néant	néant	néant
PARGIPSH1	H	63 ans	divorcé avec enfants	a travaillé dans le commerce (retraité du commerce)	Sclérose en plaques (grabataire); totalement dépendant pour réaliser tous les actes essentiels de la vie	néant	néant	néant	néant	auxiliaire de vie	F	36 ans
MARPBPSH6	H	67 ans	célibataire, aucun enfant	ne travaille pas; touche une Allocation Minimum Vieillesse, et des reversions de sa mère	Infirmes moteur cérébral, complètement dépendant (aucun contrôle des segments corporels); important problème d'élocution	néant	néant	néant	néant	aide à domicile	H	31 ans

Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap physique (suite et fin)

Code	Sexe	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
MARAMFPH6	H	69 ans	marié, 2 fils	retraité chef d'entreprise	Sclérose en plaques depuis 1982 : nécessité d'un fauteuil roulant, même s'il arrive à se déplacer sur quelques dizaines de mètres. "Respirateur artificiel" pour la nuit. Vision déficiente de l'œil droit (2/10èmes depuis la naissance), main gauche accidentée, et sans force, par exemple pour manœuvrer un fauteuil roulant manuel.	conjointe	64 ans	retraîtée (aidait son mari à l'entreprise)	séquelles d'un méningiome en 1987 ayant entraîné une hémiparésie faciale, une surdit� de l'oreille gauche ; elle doit garder l'œil gauche fermé (pansement) toute la matinée. Troubles psychiques traités par antidépresseurs et psychothérapie. Séquelles d'ablation du sein gauche (cancer) entraînant faiblesse et difficultés motrices du bras et de l'épaule gauche.	auxiliaire de vie	F	57 ans

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap psychique

Code	Sexe	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
MARPBPSH1	F	34 ans	célibataire, sans enfant; vit chez ses parents	bénévolat irrégulier	Trouble psychique de type psychose. Antécédents de troubles du comportement alimentaire (boulimie, anorexie). Glaucome congénital.	mère	62 ans	mariée	retraîtée d'une coopérative administrative	arthrose ; ostéoporose ; "mal aux reins"	psychologue	F	47 ans
PARMDPSH6	H	35 ans	célibataire; vit seul; prend ses repas chez ses parents	CAP cuisine; demandeur d'emploi; en formation d'agent de montage (équipement électronique)	Schizophrénie	père mère	67 ans 65 ans	mariés; proches du studio de la personne	père : retraité profession libérale (cabinet d'analyse financière et économique); mère : retraitée, gardienne d'enfant	n'en parlent pas	néant	néant	néant
PARGIPSH8	H	38 ans	célibataire	titulaire d'un DUT en génie mécanique. Actuellement demandeur d'emploi ; AAH	Schizophrénie, tabagisme ; surpoids et sédentarité	père mère	62 ans 63 ans	mariés, 2 enfants; vivent à quelques km de la personne	père: retraité, ancien chef d'atelier mécanique générale (Cadre); mère : retraitée, ancienne comptable dans le domaine agricole	père: quadruple pontage; mère : problèmes cardiaques (tachycardie) et dépression	néant	néant	néant
BORMDLP SH14	F	39 ans	célibataire sans enfant; vit seule	sans emploi	Trouble du comportement, diabète, dépression	néant	néant	néant	néant	néant	auxiliaire de vie	F	57 ans
BORMQPSH11	H	41 ans	célibataire sans enfant; vit seule	travaille en CAT + AAH	Psychose	amie	30 ans	union libre sans enfant	travail en CAT	psychotique	chargée de suivi social	F	34 ans
PARGIPSH4	F	43 ans	célibataire	sans formation; a travaillé dans un CAT	Dysharmonie évolutive d'ordre psychotique devenue adulte	mère	65 ans	divorcée; vit avec la personne	auxiliaire de vie auprès de personnes âgées	néant	psychiatre	H	63 ans
PARGIPSH7	F	46 ans	célibataire; vit seule	bénévolat (écrivain public) ; AAH	Schizophrénie, tabagisme	beau-père mère	61 ans 64 ans	Mariés ; 3 enfants ; vivent dans un département voisin de la personne	beau-père : retraité depuis 4 ans (ancien directeur informatique) ; mère : retraitée (ancienne correctrice de presse hebdomadaire)	beau-père : infarctus du myocarde en 2000; traitement coronarien; mère : cancer du sein en 1994	néant	néant	néant

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Principales caractéristiques des personnes en situation de handicap psychique (suite et fin)

Code	Sexe	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
MARAMFPSH4	H	47 ans	célibataire sans enfant; vit chez ses parents	sans emploi	Dépression traitée par Paroxétine (10 ou 30 mg/jour), calcification au niveau de l'épaule, sciatiques à répétition, opéré de la vésicule biliaire	père mère	73 ans 73 ans	mariés; 6 enfants	retraité (artisan)	néant	psychologue (et Médecin psychiatre)	F	56 ans > 70 ans
BORMDLP SH13	H	50 ans	célibataire sans enfant; vit sur le même palier que ses parents	sans emploi	Schizophrénie	père	73 ans	marié	ancien ouvrier (verrerie) puis peintre professionnel (tableau)	"Problème de dos"	auxiliaire de vie	F	47 ans
MARPBPSH5.1 MARPBPSH5.2	F F	52 ans 35 ans	PSH5.1 divorcée, 2 enfants; PSH5.2 célibataire sans enfant; occupent appartement thérapeutique	aucune des deux; PSH ne travaille; les deux ont une AAH	PSH5.1: Trouble psychique de type psychose + obésité; PSH5.2: Trouble psychique de type psychose	néant	néant	néant	néant	néant	médecin psychiatre ; aide-soignante ; cadre de santé ;	F F F	54 ans 45 ans 54 ans
MARAMFPSH3	F	54 ans	mariée, 1 fils	agent administratif (contrat avenir)	Dépression, troubles bipolaires. Traitement: Tégretol (régulateur de l'humeur), antidépresseurs, Témesta (anxiolytique)	mari	57 ans	marié	conseiller clientèle à l'ERDF	néant	conseillère en insertion sociale et professionnelle	F	48 ans
MARPBPSH3	H	55 ans	marié, 3 enfants	RMI; pas d'alloc	Episodes successifs de dépression avec troubles somatoformes et hypocondriaques ; crises de panique	néant	néant	néant	néant	néant	médecin généraliste	H	56 ans
BORMQPSH10	F	56 ans	célibataire sans enfant; vit seule	sans emploi ; allocation + aide du frère	Schizophrénie	frère	50 ans	marié, enfants	industriel dans le bâtiment	néant	aide à domicile	H	59 ans

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Principales caractéristiques des personnes en situation de plurihandicap

Code	Sexe	Age	Type de handicap	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
BORMQPSH12	F	33 ans	psychique et physique	célibataire sans enfant; vit seule	sans emploi	Trouble psychique, dépression, diabète, handicap moteur	néant	néant	néant	néant	néant	2 AVS	F F	23 ans 44 ans
BORMDLPSH2	H	34 ans	psychique et mental	célibataire sans enfant; vit chez ses parents	sans emploi ; AAH	Atteinte neurologique sévère (déficit d'irrigation du cerveau) suite à l'accouchement.	mère	58 ans	marié	éducatrice spécialisée à la retraite	dépression	é. spé.	H	46 ans
BORMQPSH9	F	37 ans	physique et psychique	célibataire sans enfant; vit seule	sans emploi	Anorexie et cachexie	amie	42 ans	mariée avec enfant	aide soignante	néant	erg.	F	27 ans
PARGIPSH3	F	41 ans	plurihandicap	divorcée sans enfants	ancienne téléphoniste bilingue	Malvoyante depuis l'âge de 6 mois; obésité morbide (170 kg); dépression sévère (8 tentatives de suicide)	conjoint	58 ans	séparé; sans enfant	téléphoniste	malvoyant suite à un glaucome bilatéral diagnostiqué à l'âge de 38 ans.	IDE	F	55 ans
PARGIPSH5	H	54 ans	plurihandicap	célibataire	téléphoniste de banque (Travaille 5H00 par jour en alternance)	IMC, amblyopie et dépression traitée médicalement	néant	néant	néant	néant	néant	MG	F	58 ans
MARAMFPSH1	F	61 ans	mental et physique	union libre, 1 enfant	adjoint technique administratif, en arrêt de travail; passage à la retraite	Paraplégique depuis l'âge de 18 ans à la suite d'un accident de voiture, amputée d'une jambe à la suite d'un deuxième accident de voiture. Il y a deux ans, a subi un AVC dont elle a des séquelles de désorientation temporo-spatiale. En fauteuil, sonde urinaire.	conjoint	53 ans	union libre	intermittent du spectacle, actuellement sans emploi	néant	ortho.	F	50 ans

Légende : AVS (Auxiliaire de Vie Sociale) ; é. spé. (éducateur spécialisé) ; erg. (ergothérapeute) ; IDE (infirmière Diplômée d'Etat) ; MG (médecin généraliste) ; ortho. (orthophoniste).

Principales caractéristiques de la personne en situation de polyhandicap

Code	Sexe	Age	Type de handicap	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
MARPBPSH2	H	54 ans	mental et physique de naissance	célibataire sans enfant; vit chez sa sœur et avec sa mère	n'a jamais travaillé	Déficiência mentale, aphasie et déficiencia physique (difficulté à la marche et pour se redresser) de naissance	sœur (=tutrice)	60 ans	mariée; enfants	retraîtée d'une société de comptabilité	besoin de greffe de moelle (origine non précisée)	2 AVS	H F	45 ans 32 ans

Légende : AVS (Auxiliaire de Vie Sociale) ;

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Principales caractéristiques des personnes âgées en perte d'autonomie

Code	Sexe	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
PARMDPPA3	H	63 ans	veuf avec enfant; vit seul	retraité (Tailleur maison de haute couture)	Tendinite, marche difficile, dépressif et très angoissé	fil	39 ans	union libre; vit à proximité	soudeur (actuellement au chômage)	non identifiés	réfèrent social	H	45 ans
BORMQPPA3	F	65 ans	célibataire sans enfant	ancienne aide à domicile	Fortes réductions de la mobilité, déficience visuelle, cholestérol, dépression,	néant	néant	néant	néant	néant	auxiliaire de vie	F	40 ans
PARMDPPA2	F	73 ans	mariée avec enfant; vit seule	sans activité professionnelle	Alcoolisme, cachexie, marche difficile avec déambulateur, incontinence urinaire partielle	mari	76 ans	séparé; vit avec sa compagne	retraité (magasinier papeterie)	problèmes de santé non exprimés mais latents (alcoolisme)	infirmier coordinateur	H	58 ans
PARGIPPA1	H	76 ans	célibataire; vit chez son aidant	ancien agriculteur exploitant, retraité milieu agricole	Maladie de Parkinson, problèmes cardiovasculaires	ami	85 ans	veuf; vit avec la personne	ancien agriculteur exploitant, retraité milieu agricole	insuffisance cardio-respiratoire, diabète (DNID)	aide-soignante	F	23 ans
MARPBPPA2	H	82 ans	marié, 1 enfant	retraité de l'assistance publique des hôpitaux (il travaillait dans la manutention)	Maladie de Parkinson, dépendance pour les actes de la vie quotidienne, pas d'élocution (s'exprime par gestes). Alité.	mère fille	76 ans 45 ans	mariée; célibataire sans enfant	épouse: retraitée de l'assistance publique des hôpitaux (travaillait dans la manutention); fille: travaille dans une pharmacie	néant	auxiliaire de vie	F	19 ans
BORMQPPA4	F	82 ans	mariée, 2 enfants	ancienne standardiste	Maladie d'Alzheimer	mari + fils	88 ans 61 ans	mari; fils marié avec enfants	mari: retraité aiguillage du ciel fils: retraité récent	mari : grande fatigue, épuisement	aide-soignante	F	41 ans

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Principales caractéristiques des personnes âgées en perte d'autonomie (suite)

Code	Sexe	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
MARAMFPPA1	F	85 ans	mariée; enfants	retraîtée secrétaire comptable	Séquelles d'AVC en 2006, Hémiplégie (immobilité gauche), Suspicion de maladie d'Alzheimer (troubles cognitifs); incontinence urinaire, troubles auditifs, début de cataracte. En fauteuil.	conjoint	80 ans	marié	retraité de l'industrie (ingénieur)	néant	3 aides-soignantes	F F F	35 ans 49 ans 40 ans
MARAMFPPA3	F	85 ans	veuve, 3 enfants dont 2 vivants	sans profession	Mobilité réduite, problèmes cardio-vasculaires, diabète, troubles cognitifs (non formellement "étiquetés", d'après le gérontologue); problèmes de mémoire immédiate, dépression, suspicion de cancer. Déni des problèmes de santé.	belle-fille (aide principale) petite fille (aide secondaire)	59 ans 32 ans	veuve avec enfants; célibataire sans enfant	comptable sans emploi	néant	auxiliaire de vie	F	31 ans
PARGIPPA2	H	85 ans	marié avec enfants	ancien négociant en céréales	Fracture du col du fémur en 2008; séquelles d'AVC (2002) et anévrisme de l'aorte; diabète (DNID) avec complications, cancer du colon (1996) traité par chimiothérapie	épouse	76 ans	mariée	moyen/élevé; retraitée (ancienne sténodactylo)	sous antidépresseurs	infirmière	F	57 ans
MARAMFPPA4	F	86 ans	veuve, 2 enfants;	sans profession	Myopathie, (ne peut ni marcher ni se tenir debout). Cataracte. Sous oxygénothérapie. En fauteuil	néant	néant	néant	néant	néant	3 aides-soignantes	F F F	35 ans 49 ans 40 ans
BORMQPPA1	F	86 ans	veuve, 4 enfants; vit à distance de ses enfants (35 km)	ancien professeur de Lycée	Mobilité réduite	filie	65 ans	mariée; enfants	institutrice retraitée	néant	médecin libéral	F	61 ans

Principales caractéristiques des personnes âgées en perte d'autonomie (suite et fin)

Code	Sexe	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age
BORMQPPA2	F	86 ans	veuve, 3 enfants dont 1 décédé	ancienne viticultrice ; pas d'allocation	Mobilité réduite, dépression, diabète, déficit auditif et visuel partiels et progressifs.	néant	néant	néant	néant	néant	aide à domicile	F	39 ans
MARAMFPPA2	F	91 ans	veuve, 3 enfants	sans profession	Mobilité réduite (se déplace avec une canne, mais peut sortir), troubles de l'équilibre, problèmes auditifs. Troubles psychiques (dépression, agressivité, délire de persécution, désorientation), consécutifs à une infection cérébrale importante qui a nécessité une hospitalisation en Mars 2009.	filie	64 ans	veuve; enfants	commerçante; vit chez sa mère	néant	assistante de vie	F	40 ans
PARMDPPA1	F	92 ans	veuve avec 4 enfants; vit seule	ancienne commerçante	Maladie de Parkinson, marche et préhension difficile	gendre	67 ans	marié; vit dans la même ville que la PPA	retraité cadre supérieur	néant	aide-soignante	F	60 ans
MARPBPPA1	F	98 ans	veuve, 1 enfant	ancienne comptable, retraitée du milieu comptable	Difficulté pour se déplacer dans la maison, et pour faire ses tâches quotidiennes; arthrose et problème cardiaque (pacemaker)	néant	néant	néant	néant	néant	auxiliaire de vie infirmière	F F	63 ans 57 ans

Sexe et âge des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie

Les personnes en situation de handicap et des personnes âgées en situation de « perte d'autonomie » sont à majorité de sexe féminin (38 femmes pour 25 hommes).

Les personnes en situation de handicap sont âgées de 30 à 71 ans. 12 personnes âgées en situation de « perte d'autonomie » sur 15 sont âgées de plus de 75 ans. Les personnes en limitation d'autonomie âgées de 75 ans et plus sont représentées en grande partie par des femmes (11 femmes pour 4 hommes).

L'échantillon est donc constitué majoritairement de femmes que ce soit pour les personnes âgées en diminution d'autonomie (11 sur 15, dont 9 sont âgées de plus de 80 ans) ou pour les personnes en situation de handicap (27 femmes pour 21 hommes). Plus d'un quart des femmes en situation de handicap sont âgées entre 30 et 39 ans ($n = 10$ sur 38).

Etat matrimonial et nombre d'enfants

La totalité des personnes en situation de handicap âgées de moins de 40 ans sont célibataires. 7 personnes sont mariées ou pacsées ou vivent en concubinage ou en union libre. 5 sont divorcées ou séparées. Les personnes en situation de handicap mariées ou pacsées sont majoritairement âgées de plus de 50 ans. Une personne en situation de handicap est en situation de veuvage. 11 personnes en situation de handicap (sur les 48) ont un ou plusieurs enfants.

Plus de la moitié des personnes âgées en limitation d'autonomie (8 sur 15) sont en situation de veuvage. Cette situation est largement représentée chez les plus de 75 ans (12 sur 15) qui sont uniquement des femmes. 5 personnes âgées en limitation d'autonomie sont mariées, et 2 sont célibataires.

13 des personnes âgées en situation de limitation d'autonomie sur 15 ont un ou plusieurs enfants.

Lieu de vie

La majorité des personnes en situation de handicap (34 sur 48) vit en milieu urbain/semi urbain. Cette répartition est moins marquée chez les personnes âgées en « perte d'autonomie » (9 sur 15).

21 personnes en situation de handicap vivent au domicile de leur aidant informel. Une personne âgée en situation de limitation d'autonomie vit chez son aidant informel.

Niveau socio-économique

Globalement, les personnes en situation de handicap ont un niveau socio-économique moyen, leurs revenus étant situés entre 1 000 € et 1 500 €. Ainsi, 3 personnes en situation de handicap disent percevoir un revenu mensuel supérieur à 1 500 € mais la majorité (45 sur 48) déclarent disposer de revenus inférieurs à 1 500 €/mois. Parmi elles, 11 personnes situent leurs revenus entre 650 € et 1000 € et 14 personnes disent avoir des revenus inférieurs à 650 €.

Parmi les 15 personnes âgées en situation de limitation d'autonomie, une seule dit percevoir des revenus très élevés, 6 disent avoir des revenus de niveau faible/moyen $n = 3$ et moyen $n = 3$.

4 personnes âgées en limitation d'autonomie déclarent des revenus faibles (inférieurs à 650 €).

28 personnes en situation de handicap sur 48 déclarent percevoir une aide financière administrative (AAH ou pension d'invalidité). Une personne en situation de handicap est dans l'attente de l'acceptation de son dossier d'AAH. 7 personnes âgées en situation de limitation d'autonomie et une personne en situation de handicap perçoivent l'APA.

Niveau d'études et activités professionnelles

La grande majorité des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie de l'échantillon ont un niveau d'études correspondant au BEP - Brevet ou un parcours scolaire pratiquement inexistant. En conséquence, les personnes ayant obtenu le niveau baccalauréat sont peu nombreuses.

Le taux d'inactivité des personnes interrogées est relativement élevé puisque près de 33 des personnes en situation de handicap âgées de moins de 60 ans sont inactives et 3 d'entre elles déclarent être en recherche d'emploi.

Etat de santé

Les personnes en situation de handicap physique, psychique et mental sont représentées en proportion presque équivalente, à l'exception du plurihandicap et du polyhandicap.

Le handicap physique concerne 13 personnes (6 femmes et 7 hommes).

14 personnes (8 femmes et 6 hommes) présentent un handicap psychique lié à des troubles psychiques générés par certaines formes de dépression, de schizophrénie, de psychose, ou d'anorexie.

14 personnes sont atteintes d'un handicap mental : 9 femmes (dont 3 cas de trisomie) et 5 hommes. Pour 3 personnes, ce handicap mental est majoritairement associé à une déficience organique (hypothyroïdie, insuffisance rénale).

6 cas sont identifiés comme porteurs d'un plurihandicap puisqu'ils associent au moins deux types de handicap ($n = 4$) et trois types de handicap ($n = 2$). Ainsi, parmi les 4 personnes qui associent deux types de handicap une personne est touchée par des incapacités mentales et physiques ; 2 femmes associent un handicap psychique et physique et un homme, un handicap psychique et mental. Parmi les personnes plurihandicapées qui cumulent au moins trois déficiences, une femme est atteinte d'un handicap sensoriel visuel (cécité depuis l'âge de 6 mois), d'un handicap physique lié à une obésité morbide (170 kg) et d'une dépression (maladie psychique) qui a généré de multiples tentatives de suicide. Un homme IMC (handicap physique) est atteint d'une amblyopie (handicap sensoriel visuel) et de dépression (maladie psychique).

Une personne est en situation de polyhandicap. Il s'agit d'un homme âgé de 54 ans qui est atteint, de sa naissance, d'une déficience mentale, d'une aphasie et d'une déficience physique.

Les personnes âgées de plus de 75 ans sont majoritairement touchées par des incapacités dont la prévalence augmente avec l'âge. Ainsi, 2 femmes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et une femme et 2 hommes souffrent de la maladie de Parkinson. Dans tous les cas, cette incapacité majorée

avec l'âge est associée à d'autres problèmes liés au handicap psychique et/ou physique et/ou à une déficience organique. Par exemple, un homme âgé de 85 ans, diabétique de type 2, présente des antécédents de fracture du col du fémur, de cancer du côlon traité par chimiothérapie et des séquelles d'un accident vasculaire et d'un anévrisme de l'aorte.

9.2. Aidants informels : données sociodémographiques et état de santé

55 personnes ont été interrogées :

- à Paris : 21 aidants (16 personnes en situation de handicap ; 5 personnes âgées en situation de perte d'autonomie)
- à Marseille : 17 aidants (11 personnes en situation de handicap ; 6 personnes âgées en situation de perte d'autonomie)
- à Bordeaux : 17 aidants (14 personnes en situation de handicap ; 3 personnes âgées en situation de perte d'autonomie)

Lien aidant - aidé

Le lien entre l'aidant informel et la personne aidée est ainsi réparti :

- Pour 24 cas, ce lien est parental : l'aidant informel étant le père et/ou la mère
- Pour 11 cas, il est conjugal : l'aidant est le conjoint ou la conjointe
- Pour 9 cas, il est filial : l'aidant est le fils ou la fille ($n = 7$), la petite-fille ($n = 1$) et la belle-fille ($n = 1$)
- Pour 5 cas, ce lien est amical. Il peut être issu d'une relation développée durant l'expérience du handicap, du gardiennage d'un enfant (nourrice) ou d'une cohabitation
- Pour 4 cas, l'aidant est le frère ou la sœur
- Pour un cas, il est le beau-père
- Pour un cas, il est le gendre.

Sexe et âge

La population des aidants informels est à majorité féminine (33 femmes et 21 hommes). 36 aidants (soit les deux tiers) sont âgés de plus de 60 ans.

Statut marital

Si 32 aidants informels sont mariés, 7 vivent en union libre ou sont pacsés, 7 sont divorcés ou séparés, 6 sont en situation de veuvage et 3 sont célibataires.

Lieu de vie et revenus

25 aidants informels s'occupant de personnes en situation de handicap vivent en milieu urbain/semi urbain. Parmi les personnes s'occupant de personnes âgées en perte d'autonomie, la proportion vivant en milieu urbain/semi urbain et milieu rural/semi rural est pratiquement identique.

25 aidants informels de personnes âgées en perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap déclarent percevoir des revenus moyens.

Niveau d'études

Plus de la moitié des aidants informels interrogés a un niveau d'études inférieur au baccalauréat (niveau CAP, niveau inférieur au BEPC et niveau BEPC). Une minorité d'aidants a le niveau baccalauréat, et un quart a un niveau d'études supérieur à ce diplôme.

Etat de santé

Les problèmes de santé les plus cités par les 55 aidants informels rencontrés, sont :

- dépression et épuisement ($n = 8$) ;
- pathologies cardiovasculaires : infarctus du myocarde, hypertension artérielle, insuffisance cardiorespiratoire, pontage coronarien, tachycardie ($n = 5$) ;
- déficiences motrices et/ou sensorielles (hémiparalysie faciale, surdit , glaucome, s quelles d'h mipl gie) ($n = 5$) ;
- cancer ($n = 3$) ;
- dorsalgies chroniques, ainsi que l'arthrose et l'ost oporose ($n = 3$) ;
- diab te et surpoids ($n = 3$) ;
- incontinence urinaire invalidante ($n = 1$) ;
- m ningiome ($n = 1$).

Il est int ressant de souligner le cumul des probl mes de sant , c'est- -dire le profil polypathologique de certains aidants informels. Ainsi, l'un souffre par exemple d'insuffisance cardiorespiratoire et de diab te, un autre de tachycardie et de d pression, un autre des s quelles d'un m ningiome, de troubles psychiques et des s quelles d'un cancer, ou enfin de dorsalgies chroniques, de diab te et d'hypertension art rielle.

9.3. Professionnels

Les 62 professionnels⁶⁶ rencontr s sont des agents   domicile ($n = 24$), des professionnels issus du secteur param dical ($n = 18$), du secteur social et m dico-social ($n = 12$), et du secteur m dical ($n = 8$).

⁶⁶ Les tableaux r capitulatifs de l'ensemble des donn es collect es figurent dans la revue 3 au sein du volume II.

Les 24 agents à domicile rencontrés regroupent 19 auxiliaires de vie sociale (AVS), 3 aides à domicile et 2 assistantes de vie.

Ce groupe de professionnels est majoritairement féminin (21 femmes pour 3 hommes). La plus jeune est âgée de 19 ans et la plus âgée de 63 ans. La moyenne d'âge est d'environ 41 ans.

La durée d'ancienneté dans la fonction d'agent à domicile est très variable allant de moins d'un an ($n = 4$), de 18 mois à deux ans ($n = 2$), de 6 à 10 ans ($n = 7$), de 11 à 15 ans ($n = 4$), et de 16 à 20 ans ($n = 2$).

Les 18 professionnels paramédicaux sont répartis dans 7 différents métiers classés par ordre décroissant : aides-soignantes ($n = 7$), infirmier/ères ($n = 4$), infirmier/ère coordinateur/trice ($n = 2$), kinésithérapeutes ($n = 2$), ergothérapeute ($n = 1$), orthophoniste ($n = 1$), et cadre de santé ($n = 1$).

Ces 14 femmes et 4 hommes sont âgés de 23 à 60 ans, la moyenne d'âge étant environ 46 ans.

On constate également que la durée d'ancienneté dans leur fonction est très inégale, allant de moins d'un an ($n = 2$), de 18 mois à deux ans ($n = 1$), de 3 à 5 ans ($n = 3$), 3 entre 6 et 10 ans, 2 entre 11 et 15 ans, 3 entre 16 et 20 ans, 1 entre 24 et 30 ans, et les trois derniers entre 36 et 40 ans d'ancienneté.

Les 12 professionnels du secteur social et médico-social interrogés comprennent 4 éducateurs spécialisés, 2 chargés de suivi social, 2 psychologues, 1 technicien en intervention sociale et familiale, 1 chargé de suivi professionnel, 1 conseiller en insertion sociale et professionnelle, ainsi qu'1 référent social. Ces professionnels, qui comptent 9 femmes et 4 hommes, sont âgés entre 34 et 57 ans. La moyenne d'âge est d'environ 47 ans. Leur ancienneté dans la fonction⁶⁷ varie de 18 mois à deux ans ($n = 1$), de 3 à 5 ans ($n = 1$), de 6 à 10 ans ($n = 2$), 3 de 11 à 15 ans ($n = 3$), de 16 à 20 ans ($n = 2$), de 24 à 30 ans ($n = 1$), et enfin de 36 ans à 40 ans ($n = 1$).

Les 8 professionnels du secteur médical rencontrés dans le cadre de l'étude, regroupent 4 médecins généralistes (3 femmes et 1 homme) et 4 psychiatres (2 femmes et 1 homme), dont un psychiatre-psychanalyste. L'âge de ces professionnels est situé entre 54 et 73 ans, la moyenne d'âge étant environ de 61 ans. Leur ancienneté dans la fonction varie de 16 ans (1 cas) à 40 ans (1 cas), la majorité ayant autour de 30 ans d'expérience.

10. Mode d'analyse des données

Un code a été attribué à chaque cas identifiant la zone géographique (les trois premières lettres de la ville, soit PAR, BOR et MAR), les initiales du chercheur réalisant l'entretien ou le suivi (soit GI, MD, MQ, MDL, AMF, PB), l'abréviation de la catégorie de l'informateur (PPA pour « personne en perte d'autonomie »⁶⁸ ou PSH pour « personne en situation de handicap »), un numéro d'ordre en ajoutant « a » pour aidant ou « p » pour professionnel le cas échéant, « AV » pour les suivis d'auxiliaires de vie, et « EC » pour entretien collectif (suivi du numéro de l'entretien). Nous n'avons pas trouvé utile d'attribuer des prénoms fictifs aux personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie compte tenu de leur nombre ($n = 60$). En revanche, il nous est apparu pertinent de conserver les codes attribués aux

⁶⁷ Pour deux d'entre eux, cette information n'a pas été renseignée.

⁶⁸ Cette expression est issue de la Convention CNSA/INPES (2009), « travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche » (Sitbon, 2009).

personnes interrogées sur le terrain, en particulier afin de permettre au lecteur de se référer aux caractéristiques présentées dans des tableaux simplifiés insérés dans le corps de ce volume, voire aux tableaux complets présentés en annexe dans le volume II.

A l'issue de chaque entretien (individuel et collectif), les chercheurs ont rédigé une fiche synthétique présentant les caractéristiques⁶⁹ des locuteurs, les conditions matérielles, les éléments importants issus de l'entretien, les récurrences, les difficultés évoquées, les ressources potentielles et les observations particulières. Les notes de terrain consignées lors de l'observation des auxiliaires de vie ont été également transcrites au sein de documents spécifiques⁷⁰.

La totalité du matériel empirique a fait l'objet de transcriptions intégrales contrôlées et analysées à partir des objectifs de recherche poursuivis conformément à la demande de l'INPES et des thèmes récurrents identifiés lors de l'analyse thématique dont les résultats sont présentés dans la partie suivante. Cette démarche a été présentée et validée par le comité de suivi.

Cette recherche qualitative ayant été construite à partir des questions et des objectifs de recherche formulés par l'INPES, elle n'avait pas pour objet la vérification d'une théorie. La démarche inductive privilégiée avait pour but de saisir les thèmes émergents dans les propos des locuteurs interrogés et recueillis à partir des guides d'entretien construits au regard des objectifs fixés.

Comme le précisent Deslauriers et Kérisit (1997) : « A ce sujet, il est bon de rappeler que les connaissances utiles ont souvent été produites en sciences sociales alors que les chercheurs n'avaient pour but ultime que de comprendre et d'expliquer un phénomène donné et non pas de le prédire » (:96).

Le lecteur constatera que le terme « besoin » est utilisé très fréquemment dans ce rapport, en considérant toutefois le caractère polysémique de ce concept. En outre, comme l'ont constaté Piotet & al. (2008) en examinant la construction sociale des besoins, ces derniers « *sont largement conditionnés par les représentations que la personne se fait du vieillissement, des problèmes de santé dont elle souffre éventuellement, de ce à quoi elle peut "avoir droit", de l'offre d'aide ou de soin, etc. Ces représentations elles-mêmes peuvent varier en fonction des discussions avec l'entourage, les professionnels de santé, de l'expérience de l'aide et des services sociaux, des accidents de la vie éprouvés. Pour les "besoins de loisirs", une consommation (théâtre, cinéma, restaurant...) ne sera désirée que si elle correspond à une habitude prise lors de la vie active* » (Ibid :185-186).

Enfin, il est important de souligner que les besoins, incluant ceux en matière de santé, sont susceptibles de varier selon les individus et les classes sociales, car « *la culture ne socialise pas seulement les besoins alimentaires, elle modèle des besoins relationnels, besoins d'accomplissement, de réussite sociale, d'affirmation, d'estime de soi, de sécurité, d'affiliation, de reconnaissance* » (Ansart, 1999 :50).

Les résultats issus de cette recherche qualitative exploratoire sont présentés en deux sections organisées au regard des objectifs poursuivis et de l'analyse du matériel empirique collecté. Il est important de préciser qu'en raison de la grande diversité de l'échantillon, la hiérarchisation des besoins

⁶⁹ Age, sexe, conditions de vie, situation professionnelle actuelle, ou antérieure, et niveau socioéconomique.

⁷⁰ Ces documents (fiches synthétiques et notes de terrain) ont été transmis à l'INPES au fur et à mesure de la réalisation des travaux de terrain au sein des trois régions géographiques.

identifiés auprès et exprimés par les personnes interrogées est apparue difficilement réalisable. En revanche, parmi les thèmes évoqués avec récurrence, figurent, pour les personnes⁷¹ en situation de besoin d'aide à l'autonomie et quel que soit leur âge, la "bonne santé" associée au maintien du réseau social, la crainte de l'isolement (ou du délitement des liens sociaux) et de ses conséquences, les troubles du comportement (alimentaire, négligence corporelle) générés par les épisodes dépressifs, les problèmes d'accès aux soins (en particulier liés aux contraintes environnementales et financières, tel le coût des soins) et pour les aidants informels et les professionnels, l'épuisement physique et psychologique.

Les résultats sont présentés dans douze chapitres qui sont interreliés, interdépendants et regroupés au sein de deux sections.

La première section concerne la gestion des besoins et pratiques de santé. Elle regroupe neuf chapitres : (1) l'identification et l'expression des besoins de santé ; (2) les sources d'information sur la santé, les recommandations médicales et les messages de prévention, leur compréhension et leur mise en œuvre ; (3-8) les besoins et les pratiques de santé en matière de soins courants et de soins spécifiques, les besoins et les pratiques de santé en matière d'alimentation, d'hygiène, de sexualité, de conduites addictives, de soutien psychologique des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, quel que soit leur âge. Le neuvième et dernier chapitre de cette section porte sur les besoins et les pratiques de santé des aidants informels et des professionnels et l'impact du vieillissement des personnes âgées en situation de limitation d'autonomie et des personnes en situation de handicap sur la santé des aidants informels et des professionnels.

La deuxième section est consacrée aux besoins, pratiques et obstacles de santé en lien avec les facteurs socio-environnementaux et leviers potentiels. Elle comprend trois chapitres : les conséquences des problèmes d'accessibilité sur les besoins et pratiques de santé ; l'organisation et la coordination autour de la personne en maintien d'autonomie et la formation des auxiliaires de vie.

Dans la restitution des résultats de ces travaux, nous avons opté pour la « vigilance empirique » enseignée par de Sardan « où le respect scrupuleux des conceptions émiques⁷² et le recours à des procédures de description contrôlée sont parmi les facteurs décisifs, que se joue l'essentiel de la plausibilité de la socio-anthropologie, que ses virtuosités interprétatives se légitiment par une ambition théorique qui se refuse les facilités de la sur-interprétation, et que se manifeste la rigueur du qualitatif » (de Sardan, 2008 :323).

⁷¹ Afin d'alléger le style, nous utiliserons parfois le terme « bénéficiaire » au lieu de « personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie » ou de « personne en situation de limitation d'autonomie ».

⁷² La notion « émique » peut renvoyer aux discours et aux propos des informateurs (données discursives), à leurs représentations (registre de l'exprimable), voire à des codes sous-jacents aux discours et aux représentations (registre du latent) et aux structures symboliques (registre du postulé) (de Sardan, 2008 :116-117).

DEUXIEME PARTIE

LECTURE DE L'EXPRESSION DES BESOINS D'AIDE A L'AUTONOMIE

SECTION I

GESTION DES BESOINS ET PRATIQUES DE SANTE

CHAPITRE PREMIER

IDENTIFICATION ET EXPRESSION DES BESOINS DE SANTE

La proposition de réponses adaptées aux besoins en matière de santé des personnes en situation de limitation d'autonomie à domicile repose sur un repérage réalisé par les aidants informels et les professionnels. Ce repérage s'avère en particulier indispensable afin d'éviter l'évolution de l'état de santé des personnes vers des situations dramatiques comme nous l'avons observé sur le terrain ou relaté dans ce rapport.

L'expression des besoins et l'identification des problèmes de santé par les personnes elles-mêmes confrontent les acteurs (aidants informels et professionnels) à de nombreuses difficultés de décryptage qui nécessitent le développement de stratégies particulières. Ces stratégies devraient permettre d'anticiper les problèmes de santé des personnes en limitation d'autonomie, de les prendre en charge plus rapidement et, partant, de contribuer à l'amélioration de leur santé.

Dans ce contexte, il convient de s'interroger d'abord sur la capacité ou l'incapacité des personnes à exprimer leurs attentes ou à identifier elles-mêmes leurs besoins et/ou problèmes de santé. Ensuite, il importe d'explorer la capacité ou l'incapacité des tiers à favoriser cette expression et à identifier les problèmes de santé. Ainsi, s'agissant des modalités relationnelles entre les aidants informels, les professionnels et le bénéficiaire, comment les besoins sont-ils définis et par qui ? Quelles sont les stratégies mises en place par les tiers pour identifier les problèmes de santé et susciter l'expression des attentes et des besoins par les personnes elles-mêmes ?

Nous avons examiné les facteurs à l'origine des difficultés ou de l'absence d'expression des besoins. Ces facteurs sont-ils particuliers à la population étudiée ou sont-ils comparables à ceux qui sont identifiés dans la population française ?

Pour avancer sur ces questions, il est utile de préciser que les difficultés ou l'absence d'expression des besoins de santé peuvent être liées au type de handicap. C'est le cas, par exemple, des personnes présentant une déficience intellectuelle, aux capacités d'expression verbale souvent limitées, ou des personnes souffrant d'une maladie psychique. D'autres facteurs sont susceptibles de renforcer cette limitation ou cette incapacité d'expression.

Les personnes ne présentant pas d'incapacités physiques ou mentales peuvent aussi présenter des difficultés d'expression. Parfois elles ne souhaitent ni exprimer leurs attentes, ni discuter de leurs problèmes de santé avec un tiers. Cela peut être dû au fait qu'elles n'identifient pas de besoins ou de problèmes particuliers ou bien qu'elles choisissent, pour différentes raisons, de se taire, attitude que nous qualifierons dans ces travaux comme « non expression volontaire des besoins ». Cette absence d'expression peut être liée à la crainte d'une surmédicalisation, en particulier à l'impact négatif de la prise en charge de son problème entraînant une diminution de son bien-être. Cette non expression volontaire des besoins peut également être liée à l'éducation de la personne, l'expression de ses propres problèmes apparaissant indécente.

Lorsque la personne n'exprime pas ses problèmes, ses attentes ou ses besoins, ce sont parfois les tiers qui les identifient. Pour gérer cette absence ou ces difficultés d'expression ainsi que pour identifier les problèmes, bien que les logiques mises en œuvre ne soient pas toujours spécifiques aux situations de limitation d'autonomie, on constate cependant qu'elles les renforcent. Ce sujet fera l'objet de la première partie.

Dans une seconde partie, nous envisagerons les stratégies élaborées par les aidants informels et par les professionnels pour favoriser l'expression des attentes ou pour leur permettre d'identifier les besoins. Plus précisément, existe-t-il des contextes ou des facteurs pouvant faciliter, ralentir, ou empêcher totalement la mise en œuvre de ces stratégies ?

1. Absence d'expression des besoins : facteurs, logiques et conséquences

Nous proposons de répartir et d'aborder les facteurs à l'origine des difficultés ou à l'absence d'expression des besoins de santé selon deux grandes catégories :

- L'incapacité ou les difficultés à exprimer les besoins. Il s'agit de facteurs directement reliés à la situation de perte d'autonomie tant au plan fonctionnel que décisionnel.
- La "non expression volontaire des besoins". Nous entendons ici les facteurs pouvant concerner l'ensemble de la population, mais qui sont exacerbés par les situations de limitation d'autonomie. Cette "non expression" volontaire ne concerne pas les informateurs qui sont dans l'impossibilité totale de s'exprimer comme les personnes en situation de handicap mental lourd ou les personnes atteintes de troubles cognitifs sévères.

Difficultés ou incapacités à identifier les besoins liées à la situation de limitation d'autonomie

Ces difficultés ou incapacités à identifier les besoins concernent majoritairement les personnes présentant des troubles cognitifs liés aux déficiences intellectuelles, aux maladies psychiques, ou aux maladies neurodégénératives dont la prévalence augmente lors de l'avancée en âge. Dans une moindre mesure, l'incapacité d'expression des besoins de santé concerne également les personnes en situation de handicap moteur, quel que soit leur âge.

Difficultés ou incapacités de verbalisation et difficultés majorées par les troubles cognitifs

Dans cette partie, nous abordons les difficultés rencontrées dans l'expression des attentes et besoins de santé en lien avec une incapacité ou une difficulté totale ou partielle de verbalisation.

Les situations exposées par les professionnels et les aidants informels concernent :

- Les personnes atteintes de troubles cognitifs liés à une déficience intellectuelle ayant une incapacité totale à s'exprimer ;
- Les personnes atteintes de troubles cognitifs qui présentent une incapacité partielle ;
- Les personnes atteintes d'une maladie psychique et dont la capacité de verbalisation est préservée, les tiers (aidants informels ou professionnels) estimant qu'elles peuvent avoir parfois

des propos peu cohérents ou peu en prise avec la réalité quotidienne, compte tenu de leur problème de santé ;

- Les personnes souffrant d'un trouble d'élocution (ex. dysarthrie) liés aux séquelles d'un AVC⁷³ ou à une sclérose en plaques par exemple⁷⁴.

Chacune de ces catégories renvoie à des difficultés spécifiques dans l'identification des problèmes, des attentes et des besoins en matière de santé.

Incapacité totale de verbalisation

Les difficultés de repérage des problèmes de santé concernent essentiellement les parents d'adultes atteints de handicaps mentaux profonds, de handicaps mentaux sévères liés à des atteintes physiologiques (hydrocéphalie et hématomes cérébraux par exemple) et les parents des adultes polyhandicapés. La plupart des aidants informels ayant déclaré l'absence ou la rareté d'expression des problèmes de santé par la personne aidée, l'identification de ces problèmes implique la mise en œuvre de stratégies. Comme nous le montrerons ci-après, le repérage des problèmes implique de porter une attention particulière aux changements de comportements et d'attitudes de la personne (regard, humeur) c'est-à-dire aux modes d'expression non verbale pouvant indiquer un état de mal-être voire un problème de santé. Ce dernier peut être lié à la nutrition et ses conséquences en relation avec l'ingestion alimentaire, la digestion, et l'évacuation intestinale se traduisant par des problèmes bucco-dentaires, des troubles digestifs ou de transit intestinal, et nécessitant des soins.

Dans le cas des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère, l'identification des problèmes de santé repose sur un repérage effectué par les aidants informels ou les professionnels rencontrés sur le terrain :

« Si il a mal, c'est ce que je voulais dire aussi au niveau dentaire, la difficulté de pouvoir lui faire un suivi régulier... Comment le suivre au niveau santé puisqu'il ne s'exprime pas réellement, ça c'est le plus difficile donc en fait c'est plus du véto que de la médecine qu'il faut faire à ce moment-là... Quand la personne n'exprime pas un problème, et comme de toute façon il a un problème à ce niveau, c'était il y a deux ans avant qu'il commence à faire les cycles de surinfection, il avait un énorme problème dentaire mais les signes d'humeur qu'il marquait, on le mettait sur ses problèmes au niveau de la tête... Et donc difficile de pouvoir différencier dans la mesure où il ne peut pas l'exprimer de façon très nette... À la limite il faudrait faire un contrôle complet tous les six mois, pour éliminer les hypothèses par avance mais c'est difficile à organiser et financièrement aussi... Donc là on est quand même un peu coincé... » (Frère et aidant d'un homme âgé de 42 ans en situation de handicap mental des suites d'une hydrocéphalie et des hématomes crâniens provoquant des atteintes cérébrales profondes)⁷⁵.

⁷³ Accident Vasculaire Cérébral

⁷⁴ PARMPSH1, PARMPSH4

⁷⁵ BORMDLPSH4a

La sœur et tutrice de son frère, un homme âgé de 54 ans en situation de polyhandicap (déficience mentale, aphasie et déficience physique de naissance)⁷⁶ souligne les difficultés de repérage auxquelles elle est confrontée :

« Moi, ma seule stratégie c'est, je fais avec mon frère comme je ferai avec mon chien. Ce n'est pas du tout péjoratif. Quand on va chez un vétérinaire, c'est le vétérinaire qui va chercher [le problème]. Je ne dis pas que c'est comme ça parce qu'il s'exprime plus [qu'un chien]. Mais quand même, pour certains points, je crains. Par exemple, il a eu ce problème de muscle ou je ne sais pas quoi ; je l'ai amené chez un médecin qui l'a ausculté, qui l'a touché, qui lui a dit : "Tendez. Fermez" ; et un kiné qui lui a fait bouger. Et si vous voulez, entre les deux, on a trouvé de quoi le calmer, mais pas vraiment parce qu'il a toujours mal. Ce n'est pas évident » (MARPBPSH2a).

Dans ces deux témoignages, les aidants informels mettent en œuvre la stratégie utilisée en médecine vétérinaire laquelle est basée sur l'observation et la déduction pour repérer les problèmes de santé de la personne aidée. Le recours à cette stratégie, évoquée plusieurs fois par les aidants informels, illustre les difficultés qu'ils rencontrent pour repérer des problèmes de santé de la personne aidée. La démarche utilisée par les aidants informels repose sur leurs capacités d'analyse, leur démarche intuitive et interprétative. Ils apparaissent ainsi dépourvus d'outils adaptés et peuvent être conduits à vivre certaines situations comme un échec.

La revue de la littérature relative aux méthodes visant à faciliter l'expression des besoins (R1) a permis de collecter un corpus dont le contenu corrobore celui du matériel empirique collecté sur le terrain.

Ainsi, des auteurs ont en particulier noté que, chez la personne polyhandicapée, il n'y a pas d'expression verbale claire ni de possibilité de satisfaire d'elle-même la plupart de ses besoins. Par conséquent, les professionnels et les parents sont très, voire trop, présents dans sa vie : ils évaluent, interprètent ses besoins, ils agissent à sa place et ils évaluent leur propre travail (Chauvie & al. 1997). Comprendre les besoins des personnes polyhandicapées est extrêmement délicat. Ce qui est en jeu, c'est d'abord notre capacité à rencontrer ces personnes, à échanger et partager avec elles et seule l'observation peut conduire à entrer en communication.

Pouvoir décoder un message, comprendre ce que ressent ou veut exprimer la personne privée de parole s'avère difficile. Ce qui est en jeu, c'est d'abord la capacité à entrer en contact, « *rencontrer ces personnes, échanger et partager avec elles* ». La première difficulté réside dans le décodage des expressions des personnes polyhandicapées. La difficulté dans le décodage est de deux ordres en apparence opposés. D'un côté, nous avons tendance à ne pas prendre en compte certains modes d'expression devenus secondaires, voire non significatifs, ce qui peut conduire à affirmer que cette personne ne communique pas ; d'un autre, nous interprétons les réactions d'une personne en projetant nos propres sentiments, désirs, besoins. Ces deux positions ont en fait une base commune qui est notre difficulté à nous décentrer pour rencontrer l'autre « *sur son propre terrain* ». Ceci a permis de mettre en évidence l'importance de l'observation pour éviter les deux positions extrêmes susmentionnées.

⁷⁶ MARPBPSH2.

Les auteurs ont également formulé certaines suggestions permettant d'appréhender les besoins des personnes polyhandicapées :

- L'utilisation de plusieurs formes d'observation (avec ou sans intervention, en situation d'activités individuelles ou en groupe, etc.) ;
- Une concertation ouverte et constructive entre professionnels et entre parents et professionnels ;
- Prendre le temps : observer en permanence et de manière dynamique et active ;
- Après avoir donné une réponse à la personne polyhandicapée, évaluer les changements et ajuster les interventions (évaluation continue) ;
- Faire attention à ne pas intervenir trop tard : les besoins de l'après sont à prendre en compte dans le présent, en ayant une vision à long terme ;
- Partir d'un cadre général, d'une liste de besoins valables pour tous les enfants et tous les adultes. Il faut se référer à des valeurs, à des normes.

Afin d'observer une personne profondément handicapée pour découvrir ou mieux comprendre comment elle communique et ce qu'elle communique, il faut :

- À la fois être prêt à s'engager dans une relation personnelle, c'est-à-dire unique, et avoir des points de repère quant aux éléments à prendre en compte ;
- Recenser les points à observer pour le décodage des expressions d'une personne polyhandicapée, en les classant par modalités ou types de canaux utilisés ;
- Proposer ainsi un inventaire servant de référence pour établir des grilles d'observations individualisées. Il s'agit dans un premier temps d'une simple liste d'éléments à observer. Par exemple dans le domaine moteur, observer les mouvements globaux d'un ou des membres, d'un doigt, de la tête, le tonus, la posture... Ensuite construire une grille, permettant ainsi de noter la richesse des expressions. On s'aperçoit ainsi que la personne n'est pas dans l'isolement total et que son expression est porteuse d'un message.

La communication peut devenir possible en approchant la personne handicapée par quatre canaux principaux : le rythme respiratoire, les émissions vocales, le toucher et le mouvement. On parle alors de communication basale qui ne vise pas de stimulation à proprement parler et ne remplace pas d'autres méthodes de stimulation, mais crée plutôt la base sur laquelle une stimulation appropriée aux besoins de la personne devient possible et efficace.

Incapacité partielle de verbalisation

Les personnes présentant un déficit intellectuel léger à modéré peuvent présenter des capacités de verbalisation limitées, en raison notamment d'une faible maîtrise du langage oral abstrait et conceptuel, d'une compréhension limitée et d'une acquisition lexicale relativement pauvre. L'expression verbale pourra alors être lacunaire et/ou inappropriée, et induire l'entourage en erreur. Celui-ci pourrait

éventuellement ne pas réagir s'il n'a pas saisi ce que voulait exprimer la personne ou réagir de manière inappropriée car il aura interprété les propos de la personne de manière erronée.

Certains auteurs identifiés dans la revue de littérature 1 abordent ces difficultés. Ainsi, Carrier et Fortin (1994) citent plusieurs travaux [Lessard (1993) ; Heal *and al.* (1985) ; Parker *and al.* (1991)] qui soulignent la difficulté à mener une entrevue avec une personne déficiente intellectuelle en raison notamment « *de ses problèmes de communication, de ses capacités d'introspection restreinte, de ses connaissances limitées, de sa compréhension restreinte des termes abstraits* ».

L'exemple d'une personne en situation de limitation intellectuelle légère⁷⁷, souffrant de douleurs dorsales chroniques, vient illustrer les difficultés auxquelles un aidant peut être confronté lors du repérage des besoins de la personne aidée. Suite à une consultation, le médecin a diagnostiqué une sciatique. La patiente ne prononçant pas correctement le terme sciatique n'a pu expliquer clairement le diagnostic à sa fille. Cette dernière n'a pas pensé contacter le médecin. Il fallut plusieurs mois et des discussions entre l'auxiliaire de vie et la fille pour que celles-ci réalisent que le mot qu'employait cette personne voulait dire « sciatique ». Ayant pris conscience du problème, elles ont pu mettre en place une prise en charge adaptée.

Si des outils et/ou des méthodes, dont un certain nombre a été identifié dans le cadre de la revue de littérature 1, peuvent être utilisés face aux difficultés d'expression verbale, il est important de souligner que nous n'avons pas observé l'application de ces méthodes lors de nos travaux de terrain.

Pour autant, parmi les principaux outils ou méthodes existants et ayant démontré leur efficacité, la littérature permet de repérer les méthodes basées sur les pictogrammes dont la plus usitée est la méthode MAKATON. Il s'agit d'un programme de langage basé sur une liste de mots utilisés quotidiennement. Le MAKATON utilise la parole avec un signe (geste) ou un symbole (image). Les signes et les pictogrammes donnent une information supplémentaire visuelle et sont ainsi plus faciles à apprendre. La recherche a démontré que l'utilisation de gestes et des signes favorise l'émergence de la parole. Le programme MAKATON est un système de communication augmentée⁷⁸, constitué d'un lexique ouvert comportant un vocabulaire fonctionnel de base, enseigné avec des signes et des symboles sous-tendus par le langage oral. La conception du vocabulaire MAKATON est basée sur quatre principes fondamentaux :

- Cibler l'apprentissage sur l'enseignement d'un vocabulaire de base restreint en quantité mais très fonctionnel ;
- Organiser ce vocabulaire en niveau ;
- Adapter le vocabulaire introduit en fonction des besoins spécifiques de chaque sujet ;
- Combiner l'utilisation de différentes modalités de communication, gestes, symboles, langage oral.

⁷⁷ BORMDLPSH17

⁷⁸ Elle est appelée ainsi car il s'agit de favoriser le développement du langage oral par la superposition de plusieurs canaux de communication (gestuel, symbolique, écrit). L'utilisation de plusieurs afférences apporte une redondance du message. Cette présentation multimodale permet à l'adulte de s'appropriier et d'utiliser le moyen le plus adapté à ses capacités (orales, motrices, mnésiques).

Le MAKATON peut être mis en place auprès d'un public très divers : enfants et adultes présentant des troubles expressifs sévères, un retard de développement du langage oral, des troubles d'apprentissage dans le cadre de pathologies variées (retard cognitif, infirmité motrice cérébrale, troubles autistiques, aphasies, polyhandicap, etc.). Le MAKATON est un moyen principal de communication, mais aussi un outil accompagnant le développement du langage oral ou un soutien au langage.

La méthode PECS (*Picture Exchange Communication System*) est aussi largement utilisée pour pallier les difficultés expressives. Mises au point aux Etats-Unis dans les années 1980 et utilisé en France depuis quelques années, le PECS est un moyen de communication visant à faciliter à la fois les capacités de compréhension et d'expression de la personne handicapée qui en bénéficie. Le PECS est organisé autour de l'utilisation d'images qui constituent, par rapport à la parole, un message stable, permanent et facilitent la réception et la compréhension. En fait, on peut utiliser toute représentation adaptée au niveau de compréhension : pictogrammes, dessins, photos, objets miniatures. Le Docteur Bondy⁷⁹ et Lori Frost⁸⁰, concepteurs de cette méthode, ont découvert que celle-ci pouvait être utilisée efficacement avec n'importe quelle personne présentant des difficultés d'expression orale, dépassant donc largement le cadre de l'autisme. Le PECS donne la possibilité de communiquer, il apprend à établir une communication fonctionnelle.

Il convient de préciser que pour être utilisées, ces méthodes nécessitent une formation spécifique et une pratique courante.

Verbalisation préservée chez les personnes atteintes de maladie psychique

Les personnes atteintes de maladie psychique, bien qu'ayant une capacité totale à s'exprimer, peuvent avoir des attentes ou une expression de leurs problèmes qui ne correspondent pas à la réalité selon les tiers. Par exemple, les personnes qui ont des attitudes de type hypocondriaque « *inondent* », selon l'expression des proches, leur entourage de demandes de prise en charge. Elles perturbent ainsi la réception par leur entourage de l'expression de leurs attentes. Une éducatrice⁸¹, chargée de suivi social, témoignait du fait qu'elle avait tendance à minimiser les demandes des personnes ayant ce type de comportement. À l'inverse, des situations de dépression peuvent être caractérisées par une absence presque totale d'expression des attentes et des besoins. Dans des situations de troubles psychiques graves comme la schizophrénie⁸², l'expression des besoins peut exister, mais elle peut être contenue dans un discours délirant lequel rend complexe la lecture des attentes et besoins de la personne :

« Moi, je suis gendarme. J'étais amiral. Ici c'est la maison des gendarmes. Je ne suis pas rémunéré, mais ça va sur un compte. J'ai beaucoup travaillé et tout sur un ordinateur et maintenant je me repose.

Chercheur : *Depuis longtemps ?*

- *Ça fait deux ans. Autrement on remplit des missions*

Chercheur : *Vous prenez du repos à cause de votre fatigue ?*

- *C'est difficile à dire, je n'ai plus rien à faire. Les missions sont finies. Je suis sous psychiatrie maintenant avec des piqûres, on se repose, mais on revient sous la même psychiatrie.*

⁷⁹ Psychologue et thérapeute comportementaliste

⁸⁰ Orthophoniste

⁸¹ BORMDLPSH6p1, par exemple

⁸² BORMQPSH10, PARGIPSH8

Chercheur : *Je vois que vous avez un traitement là, c'est contre le diabète ?*

- *Oui au départ j'étais suivi pour le diabète, puis c'était pour me rajeunir parce qu'on a constaté que j'avais vieilli. Et on contrôle le sucre pour vérifier mon médicament chaque jour* » (Homme âgé de 56 ans, atteint de schizophrénie)⁸³.

Certaines maladies psychiques comme la dépression peuvent également constituer des freins à l'expression des besoins. En effet, la personne en grande souffrance psychique, tout en étant parfaitement consciente de sa pathologie, peut avoir d'importantes difficultés à exprimer cette souffrance, et à établir la communication vis-à-vis des médecins :

« mais c'est vrai que j'ai eu des périodes vraiment... très difficiles, et d'autant plus difficiles que c'est pas évident d'en parler, quoi, d'expliquer exactement, euh, ce qu'on vit, ce qu'on ressent, dans ces moments-là, c'est... oui, c'est toujours délicat, quoi, et puis on n'est pas sûr que la personne en face va comprendre [...] Le problème avec les maladies comme ça, c'est que... vous avez pas forcément conscience vous-même de ce qui va pas, donc c'est vrai que c'est pas évident non plus pour les professionnels de la santé, de savoir ce qu'il faut faire » (MARAMFPSH4).

Cette difficulté d'expression n'est pas limitée aux attentes de la personne atteinte de troubles psychiques, mais plutôt à l'acceptation de la proposition thérapeutique, comme dans le cas suivant. Il s'agit d'une personne âgée de 63 ans souffrant d'une dépression sévère et vivant en situation de grande précarité⁸⁴. Atteinte d'une tendinite invalidante, cette personne multiplie les demandes d'aide mais refuse toutes les propositions de prise en charge. Elle accepterait de bénéficier d'un accompagnement à condition qu'une aide financière complémentaire lui soit attribuée. Les professionnels contestent, estiment qu'elle ne change rien à sa consommation de tabac qui grève son budget. Chacun reste sur ses positions, la situation semble bloquée et cette personne est toujours en demande et en besoin d'aide.

Un tel contexte conduit à s'interroger sur la mise en place de réponses thérapeutiques ciblées. Dans la situation précédemment relatée, les professionnels étant dépourvus d'outils adaptés pour accompagner la personne en demande d'aide, ils étaient confrontés à un échec. Afin de résoudre ce problème, faut-il un accompagnement social spécifique et progressif permettant de rétablir la confiance et le dialogue ? Le bénéficiaire potentiel comme son fils considèrent cette situation injuste et intolérable. De leur point de vue, la question des moyens financiers reste fondamentale tandis que l'aide sociale nécessaire dépasse ce problème. En effet, pour le fils, son père doit être aidé et soutenu pour sortir de son isolement, se nourrir et entretenir son logement. Dans ce cas précis comme dans d'autres, les besoins sont réels, mais il semble qu'il y ait un désaccord sur leur lecture et les réponses à apporter.

Par conséquent, la prise en charge et l'accompagnement des personnes particulièrement vulnérables, vivant avec des incapacités, des problèmes de santé chroniques, et en situation de précarité, confrontées en outre à un isolement social, impliquent de porter une attention particulière à :

- L'éthique et le respect des personnes vs la non-assistance à personne en danger ;

⁸³ BORMQPSH10

⁸⁴ PARMPPA3

- Les limites entre le respect de la liberté, la sécurité de la personne et la gestion des risques ;
- L'impact de l'aspect financier sur l'accompagnement ;
- La santé physique et le bien-être psychologique.

La gestion de ces situations complexes⁸⁵ nécessite la mise en œuvre de solutions alternatives telles qu'une médiation, une approche systémique et un accompagnement social progressif.

Troubles de l'élocution

Dans la majorité des cas, les personnes souffrant de troubles de l'élocution ont des modalités de communication bien établies. Pour autant, nous avons constaté sur le terrain que ce handicap pouvait être un obstacle à l'accès au soin. Deux personnes ont évoqué le fait qu'elles n'étaient pas prises en considération par l'entourage en raison de leur handicap.

Une personne infirme moteur cérébral souffre de dysarthrie et se fait accompagner par l'une de ses amies qui reformule ses propos. Elle reste compréhensible, mais regrette cependant le manque de temps, d'écoute et de considération des soignants⁸⁶ : « *il y a des fois des situations qui me mettent encore en colère... Oh ben, c'est très simple, les gens me prennent pour une demeurée à la première vue et ça me fait encore très mal toujours* »⁸⁷. Autrement dit, le recueil des besoins nécessite toujours l'intervention d'un tiers même lorsque la situation ne l'impose pas, en raison du manque de disponibilité des professionnels et de leur assimilation de certains troubles à des signes de déficience intellectuelle.

Ces difficultés d'expression peuvent conduire les professionnels à ne pas tenir compte des attentes de la personne. Ainsi, une personne atteinte de handicap moteur et anorexique qui a étudié à l'Université a souhaité bénéficier d'un suivi psychiatrique⁸⁸. Elle affirme que l'équipe médicale n'ayant pas pris le temps de l'écouter et de la comprendre, du fait de sa sursalivation et du temps qu'elle prend pour articuler des phrases, l'a considérée comme une « *débile* ». Elle expose sa difficulté d'expression comme un handicap à l'accès aux soins et donc à obtenir une réponse adaptée à ses problèmes de santé. L'identification et la compréhension des attentes de ces personnes nécessitent du temps et/ou la présence d'un « traducteur » afin de palier le manque de disponibilité des professionnels et de surmonter les conséquences de l'association de certains troubles de l'expression à des déficiences intellectuelles.

Difficultés d'identification des problèmes de santé liées à une limitation motrice

L'absence d'expression de problèmes de santé peut être due non pas à une incapacité d'expression verbale, mais à une impossibilité d'identification du problème par la personne en situation de limitation motrice. Ainsi, tout ou une partie du corps peut devenir plus ou moins insensible à la douleur. Les personnes dans cette situation peuvent également ne pas être en capacité de visualiser l'une ou l'autre des parties de leur corps, ce qui empêche de constater la survenue d'un problème dont le plus fréquent

⁸⁵ Elles associent en effet une vulnérabilité sociale (précarité, isolement social, conflits familiaux), une fragilité liée à des incapacités, des problèmes de santé chroniques.

⁸⁶ Cette personne IMC souffre de troubles de la parole et elle a, selon sa mère, un QI supérieur à la moyenne ; pour autant les professionnels la considèrent souvent comme « *une demeurée* ».

⁸⁷ PARMPSH3

⁸⁸ BORMQPSH9

est l'apparition d'escarres liés à l'alitement prolongé ou à l'absence de changement de position en station assise⁸⁹. Cela peut également concerner d'autres symptômes tels des problèmes intestinaux ou circulatoires. Ici, la participation des aidants informels ou des professionnels est essentielle afin d'observer attentivement le corps de la personne et d'identifier l'apparition de problèmes cutanés lors de la toilette et de l'habillage. De manière générale, ces problèmes semblent relativement bien pris en compte par les professionnels en particulier par les auxiliaires de vie. Toutefois, nous avons recueilli quelques témoignages où l'absence de repérage de ces besoins a conduit à l'apparition de problèmes sévères comme des escarres. Ce phénomène est souvent dû au manque de temps et d'attention portée à la personne. De ce point de vue, une sensibilisation à ces problèmes apparaît nécessaire ainsi que la mise en œuvre de moyens telle la formation des professionnels et leur supervision visant à les éviter.

2. Non expression volontaire des besoins

Dans un certain nombre de situations, choisir de ne pas exprimer ses besoins n'est pas strictement lié à la situation de besoin d'aide à l'autonomie mais à d'autres facteurs explicatifs :

- Un « héritage éducatif » ;
- La défiance et/ou la peur de la prise en charge ;
- La volonté de ne pas être vécu comme un fardeau par l'entourage ;
- La saturation de la surmédicalisation.

Pour autant, si ces facteurs ne découlent pas spécifiquement de la situation de besoin d'aide à l'autonomie, ils sont exacerbés par cette dernière. C'est particulièrement le cas du déni et de la peur de la prise en charge, lesquels sont souvent présents chez la personne porteuse de troubles cognitifs et de déficience intellectuelle. C'est également le cas lorsque la personne ne souhaite pas être vécue comme un fardeau par son entourage ou qu'elle est saturée par la surmédicalisation. Les situations de limitation d'autonomie majorent ces attitudes qui sont à la fois plus fréquentes et vécues par les personnes avec davantage d'intensité.

Non expression volontaire liée à « l'héritage éducatif »

Certaines personnes, et plus particulièrement les personnes âgées, ont évoqué leur réticence à exprimer leurs attentes, leurs problèmes, notamment à évoquer leurs douleurs, probablement en raison de comportements hérités de l'éducation qu'elles ont reçue. En effet, l'expression de la douleur ne fait pas partie du code social de leur environnement (contexte sanitaire précaire, scolarisation en pensionnat, etc.) ou du code éducatif familial c'est-à-dire éducation à la maîtrise de la douleur (processus structurant) et association de la plainte à la faiblesse. L'expression « *être dur au mal* » illustre la valorisation d'une attitude où ne pas exprimer sa souffrance témoigne de la perception positive de la résistance physique :

- « Chercheur : *vous, vous ne l'exprimerez pas [la douleur] !*
- M : *je suis très dure au mal*
- Fille : *donc il faut deviner*

⁸⁹ BORMDLAV3, MARPBAV2, BORMQPSH9 et BORMQPSH12, BORMQAV1 et BORMQAV3

- M : *quand j'étais jeune j'ai eu un abcès au sein et pour se rendre compte le médecin a fait une ventouse sur le sein où j'avais l'abcès et le pu est arrivé*
- Fille : *mais ça ma mère et d'autres elles ont été élevées dans des endroits où il n'y avait pas de médecin et ensuite elles ont été pensionnaires et pendant trois mois elles ne voyaient pas la famille, mais pensionnaire à douze ans [...] donc ils n'avaient pas l'habitude de trop se plaindre tout ça, ça modifie » (BORMQPPA1).*

Lorsque l'on demande à une autre personne âgée : « *Qu'est-ce que vous aimeriez pouvoir avoir pour améliorer votre vie au quotidien ?* », elle répond :

- « *Maintenant c'est trop tard, je n'ai plus la force... J'ai envie de rien. D'ailleurs j'ai toujours été comme ça... J'ai été toute gamine en pension, mes parents ne s'occupaient pas de moi, ils étaient très sévères et j'ai toujours compté que sur moi.*
- Chercheur : *Vous avez toujours compté que sur vous...*
- *Oui et j'ai tout épuisé maintenant » (PARMDPPA1).*

Non expression volontaire liée à la défiance et/ou à la peur de la prise en charge

Le choix de la personne en limitation d'autonomie à ne pas s'exprimer peut découler d'une perte de confiance dans la capacité des professionnels de santé à prendre en charge ses problèmes. Cette non expression volontaire peut également résulter de la peur des conséquences de la prise en charge, par exemple la douleur liée aux soins dentaires, ou la confrontation à certains professionnels de santé.

La perte de confiance provient souvent d'une prise en charge inappropriée et vécue difficilement lors du parcours thérapeutique de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie.

La restitution de l'expérience vécue par cette femme tétraplégique est sur ce point particulièrement éclairante. Lors d'une hospitalisation, elle avait les voies respiratoires encombrées et elle a donc eu besoin d'une aspiration de ses sécrétions trachéales. Or, personne n'a répondu à sa demande qu'elle considérait pourtant comme urgente, pour lui permettre de mieux respirer :

« Alors, là où je me mets très en colère, en colère c'est que [...] j'ai eu besoin d'être aspirée [...]. J'ai une dame qui est passée, une aide-soignante, je lui ai fait signe qu'il fallait m'aspirer [...]. Elle a été chercher l'infirmière. Parce que les aides-soignantes n'ont pas le droit de faire ce geste. Eh bien, l'infirmière était en train de faire une prise de sang à un patient, eh bien elle m'a dit d'attendre. Mais moi, pendant ce temps, j'étais en train de m'étouffer. Vous vous rendez compte ? Vous imaginez ? Et l'aide-soignante est revenue me dire "hé bien vous attendez". Heureusement que, quand l'aide-soignante est revenue, Maman était en train de m'aspirer. La nuit, ils ne passent pas. Ils passent une heure... Ils vous donnent les cachets, mais moi, j'amène mes cachets, parce que, la plupart du temps, ils n'ont pas ce qu'il faut alors j'amène carrément mon traitement et j'amène mes auxiliaires de vie avec moi et je suis paisible à l'hôpital, sinon je n'irai jamais. Y'a pas assez de surveillance. Elles sont tellement occupées, en plus, moi je ne peux pas sonner. Ils n'ont pas pensé non plus à faire une sonnette pour les personnes qui ne peuvent pas... Voyez, c'est ça. Maintenant, on arrive quand même... y'a des progrès qui se font mais y'a rien qui suit » (BORMDLPSH15).

La suite de l'entretien a montré que ces expériences difficiles étaient accentuées par des problèmes rencontrés lors des prises de rendez-vous. Ce contexte incitait cette femme à espacer ses séjours hospitaliers et, de fait, à bénéficier d'un suivi médical moins efficace voire d'aboutir à une rupture de suivi.

La répétition de ce type d'expériences vécues difficilement peut conduire la personne à choisir de ne pas s'exprimer et générer ainsi une aggravation importante de ses problèmes de santé.

L'absence de confiance dans les professionnels de santé peut aussi concerner l'entourage de la personne en limitation d'autonomie. C'est le cas, par exemple, de familles d'adultes dont le handicap de leur enfant résulte d'une erreur médicale pendant l'accouchement. Le traumatisme de départ rejaille alors sur l'ensemble du corps médical, les familles ayant perdu confiance ou doutant des compétences des professionnels de santé. Elles réduisent alors la fréquence des consultations et/ou utilisent d'autres approches thérapeutiques (ex. médecines parallèles, guérisseur).

La peur de la prise en charge médicale peut aussi conduire la personne à choisir de ne pas exprimer ses besoins. Cette attitude n'est pas spécifiquement liée à la situation de besoin d'aide à l'autonomie, mais elle est renforcée par cette dernière.

Ainsi, une personne en situation de limitation intellectuelle⁹⁰ craignait, depuis son enfance, d'aller chez le dentiste, sans que cette crainte ne soit explicitée ou associée à un évènement particulier vécu lors de son parcours de soins. Ne souhaitant pas être soignée, elle n'a donc pas exprimé sa douleur à ses proches. Peu à peu, elle a perdu toutes ses dents. Ce phénomène a interpellé son entourage, mais celui-ci n'a pas pu ou su la convaincre de se faire soigner en raison de sa forte appréhension de la douleur. Cette personne édentée a alors rencontré des difficultés pour s'alimenter et s'exprimer verbalement, ainsi que des problèmes esthétiques. Après un certain temps, et grâce au soutien d'une auxiliaire de vie dans le cercle des aidants, son entourage a réussi à la convaincre d'aller consulter un chirurgien dentiste en vue d'acquiescer une prothèse dentaire.

Cet exemple illustre l'impact de la crainte de la douleur dans un processus thérapeutique et l'importance d'une coordination et d'une concertation des aidants informels autour de la personne.

Choisir de ne pas exprimer ses besoins peut être lié à la crainte d'une surmédicalisation, comme on a pu l'observer lors de nos entretiens. Les personnes en situation de limitation d'autonomie bénéficient d'aides techniques et de matériels médicalisés et ne souhaitent pas de dispositifs ou d'accompagnement matériel et/ou humain supplémentaires. Elles vivent le développement de ce dispositif comme une diminution de leur bien-être général. De ce fait, certains individus effectuent des arbitrages, préférant ne pas signaler tel ou tel besoin, afin d'éviter l'ajout de nouvelles prescriptions médicales. Ainsi, comme le confirme une auxiliaire de vie, une personne tétraplégique a différé le signalement de ses problèmes de santé à son médecin généraliste afin de ne pas augmenter les doses thérapeutiques :

« - Parce que je vais lui dire "X, qu'est-ce qu'on fait, on appelle le docteur ?" Des fois je lui dis "on va le faire", des fois elle n'en a pas trop envie. On va le faire parce que là ça va tomber.

- Chercheur : Il y a des fois où elle ne veut pas dire les choses ?

⁹⁰ BORMDLPSH17

- *Oui, parce que c'est un rajout de médicaments, un rajout de tout. Après on repart vite dans la déprime... » (BORMDLPSH15p).*

Dans ce cas, la discussion entre l'auxiliaire de vie, témoin de son état de santé, et le bénéficiaire sera à l'origine du signalement du besoin au médecin traitant.

Non expression volontaire liée à un sentiment de culpabilité

Certaines personnes se perçoivent comme un « fardeau » pour leur entourage familial et amical. Dans ce contexte, la non expression volontaire de leurs besoins semble être, pour elles, une manière d'éviter d'alourdir ce fardeau par un poids supplémentaire. La personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie éprouvant une certaine culpabilité réduit l'expression de ses demandes. Cette attitude est plus fréquente chez les personnes qui vivent en famille. La présence d'enfants renforce ce phénomène car la situation de besoin d'aide à l'autonomie est alors vécue comme un renversement de l'ordre naturel et social où le parent devient l'objet de l'attention, sous la protection de son ou de ses enfants.

L'apparition brutale de la perte d'autonomie – suite à un accident ou à un problème de santé par exemple – bouleverse le quotidien de la famille qui doit s'adapter rapidement à la situation. La personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie peut alors se sentir responsable et coupable de ces changements.

Cette situation a été observée chez une famille qui a dû quitter un grand centre urbain pour acquérir un logement adapté à l'état tétraplégique de l'un des conjoints⁹¹ en milieu rural. Ce déménagement a engendré d'importants changements pour les enfants : nouveaux établissements scolaires, augmentation du temps de transport et éloignement du réseau de sociabilité habituel. La personne en situation de limitation d'autonomie s'est culpabilisée de faire subir ce changement à sa famille. L'analyse croisée des entretiens réalisés avec cette personne et son mari (aidant informel) a mis en évidence qu'elle souffrait de douleurs intenses qu'elle n'exprimait pas afin de préserver ses proches.

3. Contextes et stratégies facilitant ou non le repérage des besoins

La présentation des facteurs à l'origine des difficultés d'expression des besoins de santé des personnes en situation de limitation d'autonomie permet d'explorer les contextes pouvant rendre cette « non expression » dramatique. Nous porterons également une attention particulière sur les stratégies mises en œuvre par les aidants informels et par les professionnels pour repérer les besoins.

3.1 Stratégies et facteurs influençant le repérage des besoins par l'entourage

Nous avons pu identifier des stratégies et des attitudes facilitant l'expression ou le repérage des besoins, en particulier auprès des aidants informels. Quatre facteurs ont été évoqués :

- La durée de l'intervention auprès de la personne ;
- La régularité et la fréquence des interventions ;
- La connaissance de la personne ;

⁹¹ BORMDLPSH1

- La coordination des aidants autour de la personne.

Durée des interventions auprès du bénéficiaire

Le temps est un élément essentiel pour percevoir les besoins de santé et y répondre surtout lorsque les personnes éprouvent des difficultés à les exprimer. Les professionnels comme les aidants informels ont en effet besoin de temps pour observer la personne et discuter avec elle. Certains moments de la prise en charge (repas, soins corporels incluant la toilette) sont particulièrement propices à l'expression des besoins, à condition que le temps de dialogue soit suffisamment long⁹². *A contrario*, ces tâches réalisées avec empressement peuvent constituer un frein au repérage des besoins : « *Comment dans ces situations de santé là arriver à lire les besoins de santé des gens qui sont maintenus à domicile ? Alors ce qui est intéressant c'est que tu as la lecture dans le temps – on en parlait tout à l'heure – et tout ça, par rapport à ça, je sais que même en discutant avec des auxiliaires de vie, ils disent "oui" mais avec les infirmiers ils ont tellement de clientèle et peu de temps que parfois c'est plus difficile pour eux de lire les besoins de santé* »⁹³. Les importantes contraintes temporelles et les obstacles (densité des tâches, nombre important de bénéficiaires pris en charge dans la journée, suivi strict et contrôlé de la tournée, etc.) auxquels les professionnels (auxiliaires de vie, aides-soignantes et infirmières) sont parfois confrontés, ne facilitent pas le repérage des besoins. Si le professionnel manque de temps, il sera essentiellement concentré sur l'aspect technique de son activité (par exemple préparer un repas), la rapidité de l'exécution de la tâche ne permettant pas d'établir un dialogue propice à l'expression d'un besoin par le bénéficiaire.

Régularité et fréquence des interventions

La régularité et la fréquence des interventions des acteurs au domicile de la personne sont également importantes. En effet, les aidants (et plus particulièrement les professionnels) identifieront davantage les habitudes de la personne et repéreront plus aisément les changements significatifs de son humeur, sa baisse de l'audition et/ou de la vision, sa réduction de la mobilité et l'adoption de positions antalgiques éventuelle si le suivi est régulier et fréquent. Ces indices comportementaux sont particulièrement utiles pour les aidants car ils permettent d'amorcer un dialogue, voire d'identifier un besoin de santé de la personne aidée.

Cependant nous avons constaté que l'important *turn-over* des professionnels (auxiliaires de vie, aides-soignantes et infirmières) au domicile des bénéficiaires peut constituer un obstacle potentiel à la lecture de leurs besoins de santé. Ce problème est abordé dans le chapitre consacré à l'organisation et la coordination autour de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie⁹⁴.

Connaissance approfondie de la personne

La régularité des interventions et le temps qui leur est consacré permettent aux professionnels d'apprendre à connaître la personne en situation de limitation d'autonomie, en particulier ses habitudes de vie. Ces connaissances s'acquièrent progressivement, en travaillant régulièrement et pendant une longue période (plusieurs années). Concrètement, cela signifie que les auxiliaires de vie qui travaillent

⁹² Cf. Chapitres consacrés à l'alimentation et à l'hygiène.

⁹³ BORMQPSH7p, infirmier.

⁹⁴ Cf. Section II, Chapitre deuxième.

auprès de la personne sur une longue durée peuvent initier et développer ce type de relation. La connaissance des habitudes et de la personnalité du bénéficiaire permet de développer la capacité à repérer ses besoins « non exprimés » en particulier à partir d'un changement d'attitude ou de comportement. Nous avons été frappés par la récurrence du thème du « regard »⁹⁵ dans le discours des auxiliaires de vie, et qui constitue pour elles un moyen important de lecture des besoins, en particulier auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :

« Non, c'est nous qu'on le repère parce que malheureusement ils perdent toute notion du mal, non, ils vont pas sentir la douleur. Ou alors ils vont dire : "ah j'ai un petit peu mal ici", mais bon si ça se trouve il faut qu'on s'affole avant qu'ils disent qu'on ait mal. Ça marche au regard vous savez ! Vous savez quand vous les côtoyez, on va pas dire tous les jours, comme moi, mais quand vous les côtoyez régulièrement, vous les connaissez, donc un regard, une attitude... je veux dire le fait que il y a quelque chose qui ne va pas. Quoi... nous on sait pas. Eux ils le savent mais comment l'exprimer... eux, ils savent pas non plus l'exprimer. Vous savez un bébé quand il pleure, voilà il a trois formes pour pleurer. Une parce qu'il a mal, une parce qu'il a faim, une parce qu'il a envie de se faire les poumons ou d'avoir un câlin. Et beh eux c'est pareil je veux dire, ils ne pleurent pas mais ils s'expriment avec le regard ou une attitude. Voilà » (BORMDLPSH6a, aidante informelle exerçant la profession d'auxiliaire de vie).

Nous retrouvons cette même logique d'attention engendrée par la connaissance de la personne lors de manifestations physiques pouvant traduire des besoins de santé. La confiance est un autre facteur important découlant de cette interconnaissance forte entre le bénéficiaire et les professionnels. Cependant, les personnes en situation de limitation d'autonomie sont souvent dans l'obligation d'accepter l'intervention de professionnels à leur domicile et, pour certains, sur leur propre corps. L'acceptation de la présence d'un professionnel dans cet espace privé et intime n'est pas évidente. Elle s'inscrit dans une temporalité où se construit cette relation de confiance réciproque qui, si elle s'installe, favorisera l'expression de la parole de la personne, l'écoute du professionnel et la communication non verbale.

Coordination des acteurs autour du bénéficiaire

Nos informateurs ont souligné l'importance de la coordination et de la communication des acteurs autour du bénéficiaire, contribuant à une lecture plus adéquate des besoins⁹⁶ comme l'illustre l'exemple suivant. Le frère d'une personne en situation de handicap mental dont les atteintes cérébrales profondes provoquent d'importantes difficultés d'expression s'appuie sur l'équipe de professionnels (auxiliaire de vie et infirmiers) et sur l'institution que fréquente son frère pour mieux repérer ses besoins :

« Je suis suffisamment informé des problèmes, puis j'ai du mal à les détecter quand même parce que je ne les vois pas en continu et [...] même si je manipule, enfin... si je connais [nom de la personne] et sa façon de réagir, depuis son enfance, comme il a des réponses stéréotypées quel que soit le problème, c'est difficile à résoudre, à détecter... Par contre tout le personnel qui vient ici quand ils le voient se gratter à un endroit ou faire un geste... En discutant on finit par voir à

⁹⁵ Cf. Revue de littérature 1 (Volume II).

⁹⁶ Cf. Section II, Chapitre deuxième, Organisation et coordination autour de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie.

quoi ça correspond... Et ça, soit des professionnels, soit moi, ça dépend qui va collecter l'ensemble et comprendre [...]. La communication est toujours importante. Le fait qu'il y ait les cahiers [...], l'idée de faire des cahiers de liaison entre les différents professionnels est vraiment très importante... » (BORMDLPSH4a).

Ces différents éléments et stratégies favorisant l'expression des besoins sont confirmés par l'analyse de la littérature portant sur ce thème. En effet, si nos travaux empiriques soulignent l'importance de l'aspect organisationnel (régularité et fréquences des visites, temps de présence des professionnels) dans la construction d'une relation centrée sur la personne, la littérature insiste sur la posture d'écoute et sur les méthodes visant à favoriser l'empathie et la communication.

Les professionnels et les aidants des personnes en situation de handicap peuvent concrètement s'inspirer de ces techniques, tant pour dispenser des soins *stricto sensu* que pour répondre, de manière adaptée, aux besoins de la personne au quotidien. Il s'agit essentiellement de créer un climat de confiance permettant à la personne de se sentir valorisée, écoutée de manière attentive et empathique, sa parole étant prise en considération avec respect, en influençant directement les prises de décision qui la concernent au premier chef.

4. Pratiques professionnelles et écoute du patient ou comment favoriser l'émergence de la parole et d'un dialogue entre le professionnel et le patient

Apports de la littérature

Ce paragraphe expose les principaux développements de sept articles⁹⁷ traitant essentiellement de la posture d'écoute. Lorsqu'elle est adoptée par le professionnel, celle-ci facilite/favorise l'émergence de la parole et permet d'instaurer un dialogue constructif. Il s'agit d'un préalable à l'amorce de toute expression verbale et, en continuum, d'une attitude à observer tout au long de l'échange verbal. Ces articles portent sur des patients ou personnes valides, aptes à s'exprimer sans entraves ni difficultés particulières, mais de riches enseignements peuvent en être tirés pour la population visée dans cette revue.

Les points abordés ici sont importants pour chaque patient, et peut-être plus encore pour les populations fragilisées, parfois doublement tant par leur pathologie que par leur statut (personnes vieillissantes en perte d'autonomie, personnes porteuses d'un handicap quel qu'en soit l'origine), car ne pas se sentir diminué et infantilisé ou tout simplement être reconnu avec sa fragilité, être écouté au sens plein du terme, peut être libérateur de mots. Ce sentiment de confiance ne pourra émerger ou n'être renforcé que si l'attitude de l'interlocuteur l'y incite.

L'attitude d'écoute

L'attitude générale de l'interlocuteur de la personne avec laquelle on s'entretient se doit d'être empathique. Par conséquent, il convient de s'abstenir de porter un jugement, d'éviter de dire « je sais » et d'aborder la personne dans un rapport d'égalité.

L'attitude posturale est ici très importante, la personne devant sentir que nous sommes à son entière écoute : être légèrement incliné vers elle, en face à face pour maintenir une attention réciproque, bien la

⁹⁷ Les références de ces articles figurent dans le volume II, Revue de littérature 1.

regarder dans les yeux, maintenir une attitude relaxée, être assez proche physiquement afin que la personne puisse entendre clairement, voir les expressions faciales et les mouvements du corps, tout en maintenant une distance respectueuse, être concentré et non distrait. La manière dont on écoute prend une part majeure dans l'échange : prendre son temps, ne pas avoir l'air distrait, ne pas regarder sa montre, ne pas faire autre chose en même temps, ne pas interrompre la personne quand elle parle.

L'empathie peut s'exprimer par des messages verbaux. Par exemple en répétant ou reformulant les éléments clés d'une problématique exprimée par la personne pour lui montrer l'intérêt qu'on lui porte et que l'on a bien compris ce qui était important pour elle (« *si j'ai bien compris, vous me dites que...*»). On peut énoncer un résumé des propos de la personne, ce qui l'aide à se sentir écoutée et prise en compte. L'empathie peut également s'exprimer par des messages non verbaux, par exemple en effectuant régulièrement quelques petits hochements de tête, ou quelques petits « *hum, hum* » en réponse à son récit.

Il ne faut en aucun cas, critiquer un propos, faire des commentaires moralisants, ordonner certaines choses, détourner la conversation en sa faveur ou encore manquer de respect.

L'écoute est une attitude qui demande un travail sur soi, rigoureux, si l'on veut vraiment « écouter/voir » au sens rogérien du terme. L'approche rogérienne, ou Approche Centrée sur la Personne (ACP), met l'accent sur la qualité de la relation entre le thérapeute et le patient (écoute empathique, authenticité et non-jugement). Dans l'approche rogérienne, le thérapeute se doit d'être un exemple d'authenticité pour son patient, à la fois pour éviter tout langage paradoxal et pour signifier au patient qu'il est, lui aussi, un être humain. L'empathie (ou verbalisation) s'exprime par des messages verbaux et non-verbaux. Les messages verbaux consistent en la répétition ou la reformulation des éléments clés d'une problématique exprimée par un patient. Le thérapeute est capable de comprendre une situation non pas depuis son cadre de référence, mais depuis celui de son patient. La « chaleur », ou considération positive, non-jugement, enfin, consiste en l'accueil *inconditionnel* du patient. La personne est acceptée telle qu'elle est, dans *l'ici et maintenant* avec le cadre de référence qui lui est propre. Une attitude humaine, chaleureuse et encourageante est le point clé de cette dimension. Bien plus que des concepts à appliquer, ces trois dimensions rogériennes sont des savoir-être et des savoir-faire pour le thérapeute - conseiller.

L'importance du début de l'entretien

Il convient de s'adresser directement au patient, avec une certaine chaleur, en souriant, encourageant la parole, sans verser dans la familiarité ni la pitié, attitudes pouvant être perçues comme infantilisantes voire humiliantes. Il est judicieux d'appeler personnellement la personne et de la saluer en lui serrant la main, tout en se présentant. Enfin, il conviendra d'avoir préparé l'entretien, de connaître un minimum de choses, signe que l'on porte intérêt à la personne. Les travaux de recherche ont en effet montré que les tensions et les incompréhensions apparaissent lors des trois premières minutes de l'entretien.

L'importance de la confidentialité

Quelle que soit la situation du patient et sa difficulté ou non à s'exprimer (difficulté fonctionnelle ou psychique) et de la présence ou non d'une tierce personne qui peut être son accompagnant, un proche, un aidant, il est important de respecter la confidentialité et de réserver un temps, seul avec la personne

concernée, afin que celle-ci se sente valorisée, considérée et respectée. Cela n'empêche nullement de compléter l'entretien avec la tierce personne accompagnante mais ce temps devra être réservé en début d'entretien afin que la personne n'ait pas l'impression que l'on dévoile à posteriori ce qu'elle a pu dire. Les lieux ont également leur importance : privilégier une pièce fermée, à l'abri du passage, calme et isolée.

Des questions ouvertes

Elles permettent de laisser libre champ à ce que veut vraiment exprimer la personne. Il est conseillé d'évoluer de la périphérie vers le centre, c'est-à-dire de partir d'un contexte assez général pour aboutir aux questions plus personnelles. On pourra aussi s'intéresser à ce que la personne connaît du sujet de l'entretien afin de lui manifester que son avis compte réellement. On encouragera également la personne à poser des questions en ne supposant pas qu'elle sait tout ou qu'elle a compris. Il faut que la personne ait suffisamment de temps et d'opportunités pour exprimer ses sentiments, ses préoccupations, ses questions.

L'importance du paralangage

L'écouter doit être attentif au paralangage, c'est-à-dire à tous les signes tels que la qualité de la voix, le rythme des phrases, les pauses, la densité des propos, le mouvement des yeux, de la bouche, des mains, les expressions du visage, la position du corps, les mouvements involontaires, qui peuvent utilement renseigner sur l'état émotionnel de la personne écoutée. De même que l'écouter devra veiller à ce qu'il transmet par son propre paralangage : le contact des yeux, les expressions du visage, les gestes des mains sont autant de signes qui marquent une réelle écoute. Le ton et le rythme de la voix influencent aussi considérablement la manière dont l'information est reçue par « l'écouter ». Selon Wisner (1999)⁹⁸ en effet, communiquer consiste en 10% de mots, 40% la manière dont les mots sont dits et 50% dans le non verbal.

5. Principaux éléments retenus

La non expression ou les difficultés d'expression des besoins sont dues à la situation de limitation d'autonomie elle-même, laquelle constitue un obstacle à l'expression, mais ne pas s'exprimer peut également être un choix posé sciemment par la personne.

Choisir de ne pas s'exprimer peut être dû à l'éducation (exprimer un besoin, parler d'une douleur « *ça ne se fait pas* »), à une expérience négative (prise en charge inadaptée) vécue par la personne ou à son histoire de vie (peur de la prise en charge et volonté de ne pas être un fardeau pour l'entourage).

Une « non expression » des besoins n'est pas uniquement un acte négatif pour les personnes en situation de limitation d'autonomie. Elle peut être un arbitrage entre leur bien-être et la médicalisation du besoin, la personne estimant qu'une réponse à son problème de santé aura des conséquences négatives sur son bien-être.

L'isolement des personnes en situation de limitation d'autonomie peut conduire à des situations dramatiques. Par conséquent, il convient de mettre en place des stratégies permettant de repérer le

⁹⁸ Cité par Evelyn R.Klein. Effective communication with patients. *The Pennsylvania Nurse*, 2005, 60, 14-15.

plus tôt possible ces personnes (en cas de défaillance des aidants informels par exemple) afin de faire intervenir des professionnels.

Un élément essentiel du repérage par l'entourage des besoins de la personne en incapacité de les exprimer est la connaissance intime de cette dernière par l'adoption d'une posture attentive, d'une écoute empathique et d'une disponibilité. Concrètement, cela signifie adapter la durée, la régularité et la fréquence des interventions dans la mesure du possible en fonction des besoins de la personne, et repenser l'organisation du travail des professionnels afin de leur permettre de réaliser les tâches sans négliger la relation établie avec la personne.

CHAPITRE DEUXIEME

SOURCES D'INFORMATION SUR LA SANTE

RECOMMANDATIONS MEDICALES ET MESSAGES DE PREVENTION : COMPREHENSION ET MISE EN ŒUVRE

Après avoir présenté les différentes sources d'information sur la santé citées par nos informateurs, ce chapitre est centré sur la compréhension et la mise en œuvre des messages de prévention. Parmi les messages de prévention diffusés par les médias, ceux concernant l'alimentation et l'activité physique ("manger bouger") semblent avoir le plus marqué les esprits des informateurs, qu'il s'agisse des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, des aidants ou des professionnels. Certaines recommandations ont aussi été abordées, mais de manière marginale, à propos de l'hygiène (principalement dans le cadre de l'exercice professionnel de l'auxiliaire de vie) et les campagnes de prévention contre les addictions (tabagisme : "fumer tue" ; alcoolisme : "boire ou conduire, il faut choisir"). Ces points sont abordés dans les chapitres correspondants⁹⁹.

Ce chapitre cible donc les messages les plus couramment évoqués, se rapportant à l'alimentation – et par extension à l'hydratation – et à l'activité physique. Pour chacun de ces thèmes, mais en portant une attention particulière sur l'alimentation, nous essaierons de cerner les décalages entre « connaître » et appliquer, de mieux comprendre les difficultés d'application des messages et d'analyser les configurations de l'aide permettant une meilleure application. Enfin, nous concluons en nous interrogeant sur l'adéquation des messages de prévention auprès des populations en situation de besoin d'aide à l'autonomie.

1. Sources d'information sur la santé

Les modalités d'accès aux sources d'information sur la santé de nos informateurs sont classiques impliquant les professionnels de santé, l'entourage, les ressources électroniques (Internet) et parfois des réseaux de santé.

Dans cette partie, nous abordons successivement les différentes sources d'information utilisées spécifiquement par les professionnels et par les usagers (non professionnels).

1.1. Sources communes d'information

1.1.1. Professionnels de santé

Les personnes interrogées sont principalement informées par les professionnels de santé (pharmaciens, médecins, infirmières, aides-soignantes) compte tenu de leur proximité.

Les communications entre professionnels constituent également un moyen simple de transmettre de l'information, par exemple, lorsqu'ils se croisent lors de leur tournée chez un bénéficiaire. Dans ce cas,

⁹⁹ « Besoins, pratiques de santé, et hygiène » et « Besoins, pratiques de santé et conduites addictives ».

l'information circule souvent dans un sens « hiérarchique », le médecin étant considéré comme porteur de l'information la plus légitime, puis les infirmiers et enfin les auxiliaires de vie. « *C'est vrai, je discute beaucoup, aussi, quand je croise, les aides-soignantes, [...] et les infirmières, je discute un petit peu avec elles parce qu'elles sont au-dessus de moi, elles connaissent plus de choses. Je m'informe auprès d'elles* »¹⁰⁰.

Les médecins signalent qu'ils ne disposent pas suffisamment d'outils d'information spécifiquement destinés aux personnes âgées. Leur information semble se limiter aux documents diffusés par les laboratoires pharmaceutiques :

- Chercheur : « *Et vous avez des petites brochures qu'ils peuvent avoir eux, avec les aliments recommandés ?*
- *Les laboratoires nous délivrent ces outils-là mais pas pour les personnes âgées...* » (BORMQPPA1p, médecin).

1.1.2. Les structures de santé

Certaines structures de santé peuvent constituer des moyens efficaces pour diffuser des informations auprès des personnes âgées, handicapées, et auprès de leurs aidants. Par exemple, une aide-soignante appartenant au SSIAD d'un réseau de santé implanté en milieu montagnard¹⁰¹ décrit positivement les conseils et les aides prodigués par le personnel: « *Moi je pense que les personnes sont très bien prises en charge. Si elles ont besoin d'un conseil, il y a le médecin, dans le réseau, l'ergo qui peut donner des conseils aussi. [...]. Ce serait bien que la plupart des personnes, des patients, veuillent entrer dans le réseau* »¹⁰². Ce réseau propose aussi des informations laissés à disposition chez les bénéficiaires, sous la forme d'un cahier donnant des conseils spécifiques adapté au problème de santé de la personne, ainsi que des recommandations plus générales concernant, par exemple, la nutrition de la personne âgée ou les précautions à prendre en période de canicule (Brochures INPES).

La constitution en réseau autour d'une pathologie donnée ou d'une forme de limitation d'autonomie semble être un facteur favorisant l'accès à l'information. Une orthophoniste regrette l'absence de ce type de réseau pour les traumatisés crâniens ou pour les personnes atteintes d'AVC, en évoquant ceux qui existe pour la SLA¹⁰³, les malades atteints de la maladie de Parkinson ou de la maladie d'Alzheimer :

« Parce que eux, [les réseaux qui existent], ils ont une liste de professionnels, en disant, ben tiens, tel kiné, il s'est spécialisé dans la SLA [...]. Tel médecin, il s'est intéressé au Parkinson. Ben on va plutôt voir lui, plutôt que celui qui a jamais fait, parce que c'est plus simple, c'est pas une question de compétence du tout, c'est simplement une question de... Et ben, vous allez chez le boucher acheter de la viande, vous allez pas chez le boulanger, quoi, donc, euh... Voilà, c'est du même ordre, c'est du même ordre, voilà. Je trouve que ça manque, les réseaux, les réseaux trauma crâniens, les réseaux AVC » (MARAMFPPSH1p).

¹⁰⁰ MARAMFPPSH7p1, assistante de vie.

¹⁰¹ Ce réseau couvre pratiquement la totalité d'un département de la région PACA. Il comporte un service de soins (SSIAD), un service mandataire d'aide à domicile, un service social et un réseau de santé gériatrique qui œuvrent en interaction. Ces entités distinctes coopèrent par ailleurs avec d'autres structures telle l'ADMR ou le CCAS.

¹⁰² MARAMFPPA1p2

¹⁰³ Sclérose Latérale Amyotrophique.

1.1.3. Internet

Internet est une autre source d'information utilisée et partagée particulièrement par les personnes en situation de handicap, mais aussi par les aidants ou par les professionnels. L'utilisation de l'informatique est souvent incontournable et facilite beaucoup les démarches administratives, l'accès à l'information, et la communication au quotidien. De nombreuses personnes rencontrées considèrent ce média indispensable au quotidien. Cependant, n'étant pas accessible à tous pour des raisons financières, de couverture du réseau ou de familiarité avec l'outil, des campagnes de formation et d'adaptation de l'équipement seraient nécessaires. Nous avons également constaté un effet générationnel. En effet, aucune personne âgée de plus de 60 ans rencontrée dans le cadre de cette enquête n'utilise ces nouvelles technologies. Ceci confirme une tendance déjà constatée dans le cadre d'une recherche sur l'usage des TIC en santé par des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie¹⁰⁴.

Si certains aidants privilégient l'accès à Internet pour s'informer, ils soulignent que les données recueillies manquent parfois de vulgarisation. Il semble en outre que trouver la bonne source d'information ne soit pas toujours évident.

Les professionnels, quant à eux, utilisent aussi parfois Internet. Les auxiliaires de vie ont souvent précisé qu'elles utilisaient Internet pour accéder à des ressources électroniques leur permettant de comprendre les effets des problèmes de santé des bénéficiaires qu'elles accompagnent. Cependant, l'apparente facilité d'utilisation, l'abondance, voire l'excès d'information disponible devient un obstacle, comme l'expriment un médecin gériatre, coordinateur d'un réseau de santé et un médecin généraliste en milieu rural : « *Vous voulez l'information tac, vous allez sur Internet, vous avez l'information. - "C'est compliqué, t'as Internet, t'en a des milliers d'informations, si tu tombes sur la mauvaise !" »*¹⁰⁵. Internet est un outil avec lequel certains médecins ne sont pas familiarisés.

- Chercheur : *il n'y a pas les mails ?*
- Médecin : *y a pas... y a beaucoup de monde qui s'en sert pas, [...] je m'en sers de plus en plus... à titre personnel (BORMQPPA1P).*

Ainsi, l'utilisation d'Internet apparaît comme un moyen efficace permettant d'accéder aux informations en matière de santé, à condition de savoir où chercher, d'être efficacement équipé, tant en équipement qu'en capacité et maîtrise d'utilisation. Cependant, les difficultés d'accès à cet outil rencontrées par certaines personnes, ou sur certains territoires, devraient inciter à envisager l'utilisation de moyens alternatifs.

1.2. Sources spécifiques

1.2.1. Sources utilisées par les profanes (non professionnels)

De nombreuses personnes en situation de handicap recherchent des informations spécifiques sur leur pathologie. Les moyens d'y accéder sont la télévision, mais aussi les conférences ou les revues spécialisées.

¹⁰⁴ Cf Rapport TIC, santé, autonomie, services : Evaluation de l'offre et de la demande, CGIET, 2009 <http://www.cgiet.org/index.html> (Querre, & al. 2009).

¹⁰⁵ MARAMFPBEC1

Les émissions médicales télévisuelles ont été évoquées comme un outil permettant de mieux connaître leur maladie ou celle de leur conjoint. Un homme atteint de sclérose en plaques¹⁰⁶, et le mari d'une personne présentant les symptômes de la maladie d'Alzheimer¹⁰⁷ par exemple, recueillent ainsi de précieuses informations sur la pathologie à laquelle ils sont confrontés. Les connaissances acquises par ces émissions spécialisées peuvent être complétées par des conférences "grand public". Les associations ou les espaces de cures thermales sont des « fournisseurs » de ce type de conférences.

Enfin, certaines personnes en situation de handicap ou leurs aidants¹⁰⁸, cherchent l'information dans des revues de vulgarisation scientifique, comme "Science et Vie", ou dans des brochures qu'ils reçoivent par le truchement d'adhésion au réseau France-Alzheimer ou par des mutuelles ou les Conseils Généraux. Ce sont souvent les aidants qui les consultent. Les brochures disponibles dans la salle d'attente du médecin, sont aussi une source d'information, comme le précise une personne en grande souffrance psychique : « *Lorsque je vais chez le docteur généraliste, je trouve des brochures, et là je lis* »¹⁰⁹. Les services sociaux semblent être d'autres pourvoyeurs d'informations sur la santé.

1.2.2. Sources utilisées par les professionnels

Que ce soit pour les professionnels de santé (infirmières par exemple) ou pour ceux du secteur social (accompagnante de vie sociale, auxiliaire de vie), la formation constitue une source importante d'accès à de nouvelles connaissances. La participation à des colloques, ainsi que la lecture de revues scientifiques constituent une autre source d'information. Au-delà de ces outils, les professionnels évoquent l'utilisation de plusieurs médias lors d'un entretien collectif. Il s'agit des livres, des revues professionnelles, de la radio avec l'apport de conseils bibliographiques.

Un infirmier coordinateur indique également qu'il fait appel à des conférenciers, mais il dit regretter parfois le manque de connaissance des intervenants sur les problématiques propres au maintien à domicile, très spécifique, selon lui. Il regrette le manque d'outils audio-visuels utiles pour animer des séances de travail¹¹⁰.

2. Recommandations nutritionnelles

Les facteurs ayant un impact sur les habitudes alimentaires des personnes interrogées sont développés dans le chapitre « Besoins, pratiques de santé et alimentation ». Il est cependant essentiel de s'interroger ici sur les modalités d'accès aux recommandations nutritives et sur les facteurs qui permettent leur application. Parmi l'ensemble des personnes rencontrées (personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, aidants informels ou professionnels), les messages les plus cités et portant sur l'alimentation sont issus des campagnes du Programme National Nutrition Santé (PNNS) : « manger bouger », « fruits et légumes, au moins 5 par jour ». De façon plus marginale, les messages qui concernent la consommation des produits laitiers et de l'alcool sont principalement relayés par la télévision. Ceux concernant la promotion d'une alimentation variée sont généralement entendus et compris par les professionnels, les aidants et les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie elles-mêmes.

¹⁰⁶ MARAMFPSH6

¹⁰⁷ MARAMFPPA1a

¹⁰⁸ MARAMFPPA1, BORMQPPA1a, BORMQPPA4a2

¹⁰⁹ MARPBPSH3

¹¹⁰ PARMDPPA2p

2.1. Des recommandations connues par les acteurs

La plupart des personnes en situation de handicap qui s'expriment sur l'alimentation évoquent spontanément le contenu des recommandations nutritionnelles et estiment qu'elles les ont intégrées. Elles ont conscience de l'influence de l'alimentation sur la santé, et les recommandations les mieux appliquées et suivies ont été formulées dans le cadre d'une prise en charge médicale¹¹¹. Certaines personnes appliquent les recommandations en fonction de leur situation particulière, comme cette femme handicapée physique et psychique¹¹² qui connaît et applique les recommandations sur la diversité et la qualité des aliments en raison de sa grossesse, ou comme cette femme anorexique¹¹³ essentiellement préoccupée par la composition de son alimentation de survie. Elle déclare connaître les recommandations, mais elle ne peut pas les appliquer en raison de la fragilité de son état psychique. Elle se maintient en vie par une alimentation à base de lait, de noix et de préparations hyperprotéinées élaborées à partir de recherches sur Internet. La plupart des personnes en situation de handicap déclarent avoir une alimentation diversifiée : « *varier, ne jamais manger pareil*¹¹⁴ ».

Comme nous l'avons précisé dans l'introduction de ce chapitre, les sources d'information se répartissent dans plusieurs catégories, allant de connaissances intimement ancrées (habitudes familiales, savoirs acquis par expérience personnelle ou par relation avec l'entourage), à l'appropriation de conseils dispensés par les médias (messages de communication, lectures, émissions médicales). La majorité des personnes âgées rencontrées lors des entretiens ou à l'occasion des suivis des auxiliaires de vie avaient des pratiques alimentaires inscrites dans leurs habitudes de vie et organisées autour d'aliments variés et équilibrés à l'exception d'un cas¹¹⁵. Il s'agit d'une femme âgée de 71 ans en situation de handicap mental, et née avec une malformation faciale (absence de séparation entre la cavité buccale et les fosses nasales), totalement édentée (non appareillée en raison du coût) et insuffisante rénale chronique traitée par dialyse (trois fois par semaine). La consultation du cahier de transmission des auxiliaires de vie permet de constater que son alimentation est quelque peu éloignée des recommandations du PNNS « *frites, saucisses, coquillettes, jambon, purée...* ». Elle ne mange pas beaucoup de légumes, à l'exception des petits pois en boîte de conserve réchauffée par l'auxiliaire de vie. Même si les repas sont préparés par un tiers dans de nombreux cas, les personnes âgées participent la plupart du temps au choix du menu et s'alimentent avec des repas équilibrés et une nourriture variée.

La préoccupation d'avoir des repas équilibrés semble être présente chez les personnes handicapées, chez les personnes âgées, comme dans la population générale, où plus des trois quarts de la population estiment manger de façon équilibrée, cette proportion augmentant encore chez les personnes les plus âgées (Escalon, Bossard & Beck, 2009). De plus, parmi nos informateurs, nous avons observé que les messages les mieux appliqués sont ceux qui ont été acquis lors d'habitudes familiales tout au long du parcours de vie, la difficulté commune restant l'hydratation, le fait de boire peu étant dans leur discours associé aussi à une habitude éducative. Ce point sera approfondi dans le paragraphe sur l'hydratation.

¹¹¹ Ce constat rejoint les données collectées parmi la population générale, notamment âgée (Escalon, Bossard & Beck, 2009).

¹¹² BORMQPSH12

¹¹³ BORMQPSH9

¹¹⁴ MARPBPSH6, IMC

¹¹⁵ PARGIPSH6

2.2. Des décalages entre la connaissance des recommandations et leur application

Nous avons constaté l'existence de décalages entre l'accès au contenu des recommandations et leur application. Nous évoquerons ainsi diverses modalités d'application de ces recommandations en abordant certaines difficultés. Ensuite nous tenterons de décrire comment se joue la coordination entre acteurs (aidants informels, professionnels) autour de la personne, facilitant, ou au contraire, représentant des obstacles à l'application de ces recommandations.

Quatre différents types de décalages ont été identifiés :

- Connaître et ne pas appliquer,
- Appliquer spontanément sans avoir la capacité d'énoncer,
- Faire des concessions avec le plaisir ou les pulsions,
- Appliquer en adoptant une posture distante par rapport aux messages.

Il est connu¹¹⁶, du moins pour les stratégies de prévention auprès des personnes âgées, que la connaissance des recommandations n'implique pas forcément leur mise en œuvre au quotidien. Parmi nos informateurs, le décalage du type « connaître et ne pas appliquer » a été souvent constaté chez les personnes en situation de handicap psychique. Trois personnes¹¹⁷ qui connaissaient les recommandations ont dit qu'elles avaient des pratiques alimentaires plutôt déséquilibrées, ayant entraîné un diabète pour l'une d'entre elles. Un homme psychotique évoque des recommandations alimentaires, mais il ne les applique pas¹¹⁸. Cet homme a une véritable négligence comportementale au quotidien. Il ne prend ni petit-déjeuner, ni repas du soir. Son manque d'intérêt pour l'alimentation, lié à l'anhédonisme inhérent à sa maladie, est probablement l'un des obstacles à l'application des messages de recommandations.

Le deuxième type de décalage observé concerne l'incapacité d'énoncer les messages de recommandations, tout en les appliquant spontanément. Ainsi, une personne atteinte de schizophrénie n'était pas en capacité de tenir un discours élaboré autour de recommandations alimentaires. Selon son auxiliaire de vie, laquelle fait les courses à partir d'une liste qu'elle lui fournit, elle semblait s'alimenter de façon équilibrée¹¹⁹.

Le troisième type de décalage concerne l'adaptation des recommandations au profit d'une dimension « plaisir ». Ainsi, une dame âgée de 85 ans déclare : « *Faut faire attention, quoi ! [...] sans trop me priver, quand même...* »¹²⁰. Des personnes âgées ont souvent évoqué leurs petits arrangements entre la préservation de leur capital santé et les petits plaisirs qui adoucissent la vie. On trouve aussi ce type d'attitudes dans certaines maladies psychiques, comme la schizophrénie. Ainsi, un homme âgé de 35 ans et schizophrène¹²¹, affirmait une consommation excessive de sucreries entre les repas, en

¹¹⁶ Bourdessol H. & Pin S. (2009) Préférences et attentes des personnes âgées en matière d'information sur la santé et la prévention. *Evolutions*, 17 (mai), 1-6

¹¹⁷ BORMDLPSH13 et 14, BORMQPSH11

¹¹⁸ BORMQPSH11

¹¹⁹ BORMQPSH10

¹²⁰ MARAMFPPA3

¹²¹ PARMDPSH6

compensation d'un sentiment d'isolement et de la difficulté à avoir des amis. Il n'associait pas sa prise de poids à ses comportements alimentaires, mais l'attribuait uniquement aux effets secondaires de son traitement¹²². Une autre personne atteinte de schizophrénie¹²³ a insisté sur cette dimension plaisir associée à la sensation de faim, et donc de manque : « *Mais moi, j'ai du plaisir à manger quand j'ai faim. Sinon, sinon j'mange pas, moi. Mais j' préfère faire un bon repas que de grignoter un truc alors que j'avais faim* »¹²⁴.

Enfin un type de comportement concerne l'adoption d'une posture distante vis-à-vis des messages de prévention. Le rejet de certains messages peut être dû par exemple à un manque d'attente en matière d'information ou à un désintérêt porté aux supports de communication, associé à la difficulté à modifier des habitudes de vie solidement ancrées (Bourdessol & Pin, 2009). Ainsi, une personne âgée, qui déclare manger de la salade, des légumes, donne sa position par rapport aux recommandations : « *non, non, je tiens pas compte de ça, j'écoute pas toutes les babioles qu'ils disent* »¹²⁵. Mais, quand on lui fait remarquer que ses habitudes alimentaires correspondent peut-être à ces messages, elle ajoute : « *peut-être c'est bon, peut-être c'est pas bon, mais vu mon âge je risque rien. [...] Parce que maintenant c'est le moment de s'en aller* »¹²⁶. La lassitude de cette femme âgée de 86 ans face à la vie suggère que les messages de recommandations nutritionnelles soient adaptés aux personnes âgées souvent fragiles, pour qui les bénéfices d'une alimentation saine pourraient contribuer à améliorer la qualité de leur vie.

2.3. Interactions entre les bénéficiaires et les tiers autour des recommandations nutritionnelles

Les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie gèrent rarement leur alimentation¹²⁷. Dès lors, on peut s'interroger sur les capacités de l'entourage (et les freins éventuellement rencontrés) à proposer une alimentation équilibrée. Selon la configuration de l'aide, mais aussi selon le type de handicap, des situations très différentes peuvent être décrites.

Concernant les personnes souffrant d'un déficit cognitif, leurs difficultés de compréhension des recommandations sont souvent réelles. Cependant, certaines personnes en situation de handicap mental disent porter un grand intérêt à leur alimentation et déclarent faire attention à ce qu'elles mangent. L'une d'elles fait le lien direct entre santé et alimentation et quand on lui pose la question « *qu'est-ce que vous faites pour améliorer votre santé ?* », elle répond : « *je fais de la salade, je fais des haricots* »¹²⁸. Le message nutritionnel est donc directement lié au maintien ou à l'amélioration de la santé pour cette personne. Mais dans la plupart des cas, pour de nombreuses raisons (comme le désintérêt pour la prévention ou la difficulté à établir le lien entre la santé et certains comportements ou encore le désinvestissement envers l'acte culinaire ou alimentaire), l'application des recommandations repose essentiellement sur leur entourage, qu'il s'agisse d'un professionnel ou d'un aidant informel.

Examinons maintenant comment l'application des recommandations se joue au sein de la coordination autour de la personne. Elle peut se faire dans le cadre d'une délégation totale des repas (dans le cas

¹²² PARMPSH6

¹²³ PARGPSH7

¹²⁴ PARGPSH7

¹²⁵ MARAMFPPA4

¹²⁶ MARAMFPPA4

¹²⁷ Voir le Chapitre quatrième « Besoins, pratiques de santé et alimentation », Section I.

¹²⁸ MARPBPSH4

des plateaux livrés à domicile), jusqu'à une concertation étroite, mais parfois teintée d'avis contradictoires de la part des aidants et des professionnels.

Parmi les personnes interviewées, certaines bénéficiaient d'un portage de leur repas. Cette solution donne rarement satisfaction. Elle est parfois utilisée de manière transitoire pour permettre à l'aidant de se ressourcer quelques semaines¹²⁹. Une personne, cependant, semblait s'en contenter, mais elle avouait que les mets n'étaient pas toujours à son goût et constatait même avoir repris du poids. On peut supposer que l'équilibre de ces repas à domicile est respecté, mais leurs qualités organoleptiques sont souvent remises en cause et les habitudes ou les restrictions alimentaires des bénéficiaires n'apparaissent pas toujours respectées.

Les aidants se heurtent parfois à la difficulté d'appliquer à autrui les recommandations nutritionnelles pour lesquelles ils ne sont pas entièrement convaincus. Ainsi l'application du message « Mangez cinq fruits et cinq légumes » apparaît difficile à mettre en œuvre comme l'exprime la sœur âgée de 81 ans d'une dame de 71 ans en situation de handicap mental¹³⁰ : « Bah ça c'est, moi je trouve que ça c'est de la rigolade, ça. Alors, elle mange aucun fruit, aucun légume. [...] Impossible de lui faire manger. Bah, qu'est-ce que vous voulez. Y a pas de miracle, hein ! »¹³¹. Elle-même affirme au contraire consommer « beaucoup de fruits. Moi, mon argent passe là-dedans. Je mange énormément de fruits ». Et s'agissant de sa consommation de légumes et de sa compréhension du message « Mangez cinq fruits et cinq légumes » :

Aidante : « [...] Je mange des tomates, des trucs comme ça, oui. Beaucoup moins que les fruits, hein !

Chercheur : Vous disiez : "c'est de la rigolade cinq fruits et cinq légumes"...

Aidante : Ah bah oui, on peut pas manger cinq fruits. On peut pas manger cinq légumes comme ça. Déjà les légumes, faut les faire cuire... » (PARGIPSH6a).

En revanche, lorsque les aidants connaissent et approuvent les recommandations nutritionnelles, ils les appliquent généralement. Les aidants entendent les messages pour eux-mêmes et les appliquent à la personne dont ils s'occupent. Ainsi, la fille d'une personne âgée, qui tient un restaurant, confie : « On essaie de ne pas manger trop gras, un peu de fruits, un peu de légumes. Aussi d'avoir une alimentation équilibrée »¹³². Ils essaient d'appliquer ces contenus pour les personnes aidées en tenant compte de leurs problèmes de santé – dans l'exemple précédent en limitant le sel – ou comme la sœur et tutrice¹³³ d'un polyhandicapé qui essaie de lui donner une nourriture équilibrée et surveille de près les problèmes intestinaux dont elle souffre.

En cas de divergence d'attitude observée entre les différents acteurs, d'autres types de difficultés d'application des recommandations apparaissent. Les recommandations nutritionnelles font l'objet d'un

¹²⁹ MARAMFPSH6

¹³⁰ PARGIPSH6

¹³¹ PARGIPSH6a

¹³² MARPBPPA2a

¹³³ MARPBPSH2a

arbitrage entre la santé (au sens strict) et le bien-être : « *faut-il que je respecte le régime dans le cadre de mon diabète ou que je me fasse plaisir ?* ». Dans l'exemple qui suit, relatif à une personne âgée diabétique¹³⁴, les aidants (sa belle-fille et sa petite-fille) et l'auxiliaire de vie s'attachent à respecter des consignes alimentaires strictes, alors que la personne elle-même, encouragée par son médecin, tiendrait plutôt compte du plaisir que lui procure la consommation de certains aliments. L'auxiliaire de vie décrit cette situation et la stratégie qu'elle met en oeuvre :

« Parce que le médecin, il nous a dit... très bien dit : "mais attendez, vu l'âge qu'elle a, vu son diabète [...], il faut la laisser telle qu'elle est. Si elle veut manger du chocolat, elle mange du chocolat, si elle veut manger des bananes, elle mange des bananes". Mais bon, moi qui y vais plusieurs fois par jour, je... il y a des jours où je lui joue un jeu... Je lui mens pas, mais il y a des jours où je lui dis, je vais au magasin, je lui dis "et ben il y a plus de bananes, il y a plus de chocolat". Parce que pour moi, c'est pour sa santé à elle... parce que mes collègues, ça leur vient pas à l'esprit de leur dire "eh ben non, il y en a pas !"... Donc moi je restreins certains jours, donc voilà, donc après c'est vrai qu'il faut faire tourner un rituel, pour leur santé à eux... parce que si je ferais comme... bon le médecin dit "faut la laisser !" OK, mais, c'est pas une raison de... non plus, d'acheter, 50 kg de banane... Parce que sinon elle mangerait que ça... » (MARAMFPPA3p).

Cet exemple illustre les attitudes des différents acteurs autour de la personne et la manière dont elles peuvent être influencées, parfois de façon contradictoire, par les représentations sociales de la maladie, ou de la vieillesse¹³⁵.

Enfin, le dernier exemple illustre les attitudes adoptées par différents acteurs (la personne elle-même, l'aidant informel, les professionnels), au cours des étapes que parcourt un homme dépressif dans son projet d'accès à un logement autonome. Il dit se nourrir plus sainement pendant les semaines où ses parents sont absents, car il qualifie leur nourriture trop copieuse et trop grasse. Les aidants informels interviewés indiquent qu'ils essaient de suivre les recommandations nutritionnelles. Selon eux, leur alimentation est saine et équilibrée. Cependant, en leur absence, l'alimentation de leur fils apparaît très différente, plus diététique : « *Ah, quand je suis seul, je, j'en profite [rire], je, j'adore tout ce qui est salade, moi, alors déjà, quand je suis seul, mais bon, je mange beaucoup plus de salade, des crudités, tout ça, [...] je mange pas beaucoup de viande en sauce, [...] j'essaie quand même de manger équilibré* »¹³⁶. Le projet de cet homme est de vivre dans un logement autonome. La psychologue du SAMSAH qui l'accompagne indique la vigilance qu'il faudra exercer lors de ce changement de vie, y compris au plan alimentaire : « *Alors, on va surtout être très, très proche de lui quand il va être en, dans son logement autonome. [...] Quand on accompagne les personnes, on va à domicile, on peut... la conseillère en économie sociale et familiale peut établir des menus [...] l'accompagnement peut aller jusque-là... Ah oui !... oui, oui, faire vraiment de l'information* »¹³⁷.

¹³⁴ MARAMFPPA3

¹³⁵ Voir à ce propos la réception des messages en lien avec les représentations de la vieillesse dans l'article Bourdessol H. & Pin S. (2009) Préférences et attentes des personnes âgées en matière d'information sur la santé et la prévention. *Evolutions*, 17 (mai), 1-6

¹³⁶ MARAMFPSH4

¹³⁷ MARAMFPSH4p

3. Messages de promotion de l'hydratation des personnes âgées

Les conséquences de la canicule de 2003 ont particulièrement marqué les Français et les professionnels semblent être devenus extrêmement vigilants vis-à-vis de l'hydratation des personnes âgées. Cependant, compte tenu des difficultés rencontrées pour hydrater les personnes âgées, ils doivent utiliser des stratégies pour parvenir à leurs fins comme en témoignent les propos recueillis sur le terrain auprès de nos informateurs.

Les personnes âgées indiquent souvent ne pas être « habituées » à boire en raison de leur éducation. Elles suggèrent des pistes d'interprétation issues de leur enfance, tels les risques sanitaires encourus suite à la consommation de l'eau des puits :

Chercheur : *la limonade, vous aimez beaucoup ?*

- *c'est pour m'obliger à boire*

Chercheur : *sinon vous n'allez pas boire ?*

- *non et je suis d'une époque où on ne buvait pas ; quand j'étais enfant ma mère était horrifiée parce que pour ma mère il [le père] buvait sans arrêt, parce qu'autrefois dans les villages, les puits étaient plus ou moins bons – on avait de l'eau calcaire, c'est bien simple, les gens ne pouvaient pas faire cuire des légumes avec cette eau – quand il pleuvait tout le monde mettait des récipients sous les gouttières pour recueillir de l'eau pour faire la cuisine et les gens allaient laver leur linge à trois ou quatre kilomètres du village.*

Chercheur : *et donc on faisait attention à la consommation d'eau ?*

- *oui et donc on faisait attention à la consommation d'eau et beaucoup de ces eaux risquaient de donner des diarrhées et la grande... pour les bébés – surtout ne pas en boire ! » (BORMQPPA1).*

Cependant, les recommandations sont souvent bien intégrées par les personnes âgées interrogées. Elles ont conscience du besoin de s'hydrater régulièrement et qu'il faut boire, même sans avoir soif. Certaines personnes âgées disent aimer l'eau plate, l'eau gazeuse mais d'autres préfèrent l'aromatiser, déclarant même : « *L'eau nature je la digère mal, [...] ça me pèse sur l'estomac* »¹³⁸. Ainsi, sous forme de jus de fruits, de sirops, d'infusions froides, l'hydratation semble bien assurée car les aidants comme les professionnels y veillent, si les personnes elles-mêmes (âgées et/ou handicapées) n'y pensent pas suffisamment. Il est parfois difficile de faire boire les personnes âgées car, comme l'explique une auxiliaire de vie, « *c'est une génération, bon, ils buvaient très peu. Et c'est vrai que c'est très, très dur, pour leur faire boire, euh... pour leur faire boire de l'eau !* »¹³⁹. Une astuce consiste dans ce cas à utiliser des gels hydratants, définis ainsi : « *c'est comme un yaourt, c'est de l'eau gélifiée, ça elle le prend très bien. Alors je sais pas si... bon, elle comprend que c'est un dessert, ou quoi, parce que... ça a goût à la fraise, à la pomme* »¹⁴⁰.

Les auxiliaires de vie profitent de leur présence au domicile des bénéficiaires pour les faire boire. Certaines adoptent des stratégies leur permettant de faire boire la personne âgée en respectant les recommandations nutritionnelles, en aromatisant l'eau par exemple. Ainsi, une auxiliaire de vie¹⁴¹ a

¹³⁸ MARAMFPPA4, 86 ans

¹³⁹ MARAMFPPA2p

¹⁴⁰ MARAMFPPA2p

¹⁴¹ BORMQAV1

acheté de l'Antésite, dont elle met quelques gouttes dans un pichet d'eau à proximité de la personne âgée. Cette dernière accepte alors de boire petit à petit cette eau aromatisée.

Le suivi des auxiliaires de vie a permis de constater que l'hydratation des personnes âgées concerne l'ensemble des acteurs qui interviennent à leur domicile. Ainsi, cette même auxiliaire de vie¹⁴² qui intervient aussi chez des personnes en situation de handicap, propose systématiquement au bénéficiaire de la boisson dès son arrivée et tout au long de sa présence, sous diverses formes, thé, café, eau.

4. Messages de promotion de l'activité physique

Nous présentons ici les éléments recueillis en lien avec les messages de promotion de l'activité physique pour le maintien ou l'amélioration de la santé, c'est-à-dire au moins trente minutes par jour d'activité physique équivalente à une marche rapide (cette durée pouvant être divisée en plusieurs périodes d'au moins dix minutes)¹⁴³. Les aspects concernant la pratique d'activité physique de plein air ou l'accessibilité au sport sont approfondis dans le chapitre « Conséquences des problèmes d'accessibilité sur les besoins et pratiques de santé ».

Ces messages sont bien moins évoqués par les personnes et leur entourage que ceux relatifs à l'alimentation. Ainsi, les personnes interrogées disent pratiquer une activité physique pour leur bien-être, sans établir de lien avec les recommandations. En milieu urbain, comme en milieu rural, la marche est l'activité physique la plus pratiquée, mais la notion de pratique régulière n'apparaît pas forcément comme nécessaire, tel que l'indique une personne en grande souffrance psychique : « *Moi j'aime bien marcher, quand j'ai envie* »¹⁴⁴. Pour les personnes subissant de grandes limitations fonctionnelles, qu'elles soient très âgées ou en situation de handicap moteur, les recommandations ciblées sur la population générale ou même sur les populations âgées fragiles leur paraissaient inapplicables en raison de leurs incapacités.

La plupart des personnes en situation de handicap physique que nous avons rencontrées n'ont pas évoqué l'existence de recommandations, ni précisé de désirs dans ce domaine. À part l'un d'eux qui pratique le sport à un haut niveau¹⁴⁵, et qui constitue une réelle exception, les autres sont trop limités dans leur mobilité pour pratiquer une activité physique selon les recommandations données pour la population générale. Elles ne connaissent pas de recommandations qui seraient adressées spécifiquement en direction du public handicapé physique. Cependant, nous avons rencontré des personnes qui font l'effort de pratiquer un minimum d'activité physique compatible avec leur handicap. L'un d'eux, un homme atteint de sclérose en plaques, s'efforce au moins une fois par jour de marcher le plus possible, en fonction de ses possibilités, c'est-à-dire quelques dizaines de mètres¹⁴⁶. Une autre personne, tétraplégique, et qui n'a donc aucun contrôle de ses segments corporels, utilise une sorte de vélo d'appartement sur lequel l'aide à domicile lui fixe les pieds, ce qui lui permet de mobiliser ses articulations. Il dit pratiquer cet exercice une heure trois fois par semaine : « *C'est un vélo, [...] qui peut*

¹⁴² BORMQAV1

¹⁴³ Recommandations tirées de la brochure de l'INPES : La santé en mangeant et en bougeant – le guide nutrition à partir de 55 ans.

¹⁴⁴ MARPBPSH1

¹⁴⁵ MARAMFPSH5

¹⁴⁶ MARAMFPSH6

*marcher avec résistance, mais bon, comme je peux pas... comme j'ai aucune... aucune force dans les jambes, donc, ça... ça tourne tout seul, en fait. Ça me permet de mobiliser les jambes. Donc j'en fait régulièrement, assis quoi... »*¹⁴⁷. Cette activité, qui représente une durée hebdomadaire supérieure aux recommandations, permet d'entraîner sa mobilité articulaire. Mais cet exercice qui sollicite ses articulations de manière passive n'a aucun effet sur son appareil cardio-respiratoire et sur son aptitude musculaire.

Pour les personnes âgées, l'expression « activité physique » utilisée lors des recommandations peut être comprise de manière erronée, car elle est parfois confondue avec celui « d'activité sportive ». L'une des personnes interrogées avouait, hors enregistrement, que pratiquer une activité physique à son âge n'était pas approprié. En revanche, une des personnes âgées rencontrées lors des observations des auxiliaires de vie¹⁴⁸, atteinte d'une maladie d'Alzheimer en cours d'évolution, a insisté tout au long de l'entretien sur les bienfaits de l'activité physique, et particulièrement du tai-chi-chuan. Elle a regretté amèrement de ne plus pouvoir pratiquer, car elle se sent « *trop vieille* » et qu'aucune procédure n'existe, selon elle, pour lui donner accès à l'activité.

De même, on retrouve régulièrement chez les personnes en situation de grande souffrance psychique des obstacles à la pratique d'une activité physique dont les effets bénéfiques sont pourtant reconnus sur les troubles dépressifs (INSERM, 2008). Pour autant, la situation dépressive de la personne apparaît difficilement compatible avec son désir d'activité physique, suggérant le déni du corps abordé dans le chapitre « Besoins, pratiques de santé et soins courants ou spécifiques ». Deux personnes dépressives disent négliger la pratique d'une activité physique. L'une d'elles préfère les loisirs intellectuels¹⁴⁹, et l'autre, qui travaille plus qu'elle ne le souhaiterait, n'a plus l'énergie pour aller marcher le week-end¹⁵⁰. Deux personnes en souffrance psychique et psychotiques disent pratiquer une activité physique, en l'occurrence la marche, car « *cela fait du bien* »¹⁵¹. L'une marche de façon quotidienne, l'autre de manière plus occasionnelle¹⁵², mais toujours en solitaire. Une autre personne, atteinte de schizophrénie¹⁵³ aimerait intégrer un groupe de gymnastique douce ou de randonnée pédestre mais sa difficulté à aller vers les autres l'empêche d'aboutir.

Les personnes en situation de handicap mental interrogées sur leur activité physique éventuelle n'établissent pas de lien entre cette pratique et les recommandations afférentes. Par exemple, une personne dit aimer marcher¹⁵⁴ (« *Moi, je sors, j'en ai besoin, je vais me promener* »), mais elle ne fait pas le lien entre cette activité et sa santé au sens strict, comme le confirme la technicienne en intervention sociale et familiale qui s'occupe d'elle et de son compagnon, handicapé mental lui aussi : « *Je dirais que, ils ont un comportement particulier, c'est un comportement qui n'a pas été réfléchi de leur part pour dire "ça me fait du bien, c'est pour ma santé". Ils le font comme ça ! Madame O., elle va marcher, donc elle va partir d'ici, elle va aller jusqu'en bas, au port. Elle marche, elle marche bien. C'est*

¹⁴⁷ MARAMFPSH7

¹⁴⁸ BORMQAV3

¹⁴⁹ MARAMFPSH4

¹⁵⁰ MARAMFPSH3

¹⁵¹ MARPBPSH3

¹⁵² MARPBPSH1

¹⁵³ PARMDPSH6

¹⁵⁴ MARPBPSH8.2

son petit plaisir. Et moi, je lui dis toujours "Madame O., ça vous fait du bien, vous marchez" »¹⁵⁵. Pour cette professionnelle, comme pour la personne en situation de handicap, l'effet bénéfique de l'activité physique, même peu soutenue, sur la santé, est bien compris. La santé est appréhendée ici non pas au sens strict du terme, mais au sens que lui donne l'OMS, c'est-à-dire « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946).

La marche est souvent pratiquée par les personnes en situation de handicap mental, soit pour se rendre à l'arrêt de bus qui les conduit sur leur lieu de travail, soit par loisir. La pratique sportive assidue a aussi été constatée chez deux personnes¹⁵⁶, la première pratiquant le ping-pong, et la deuxième ayant même participé à des compétitions de pétanque. Enfin, une dernière personne en situation de handicap mental¹⁵⁷, ne pratiquait pas l'activité physique qu'elle désirait, car la structure de jour où elle travaille n'en propose aucune. Elle indique apprécier vivement la danse. Sa mère dit rechercher auprès de la mairie une association de danse qui accepterait sa fille. Cela permettrait de satisfaire son désir d'activité physique, nécessaire à son équilibre et sans doute à lui faire perdre du poids.

Le dernier exemple concerne l'action¹⁵⁸ militante d'un homme en situation de handicap (IMC), qui éprouve depuis son plus jeune âge les bienfaits apportés par le sport sur sa santé globale (physique, mentale, et sociale). Cet homme détaille son action, et celle de l'association qu'il anime :

« Moi, dans mon association, on a fait grimper des IME, en escalade, des CAT en cascade de glace, et ça se passe super bien [...]. Voilà... L'an dernier on a reçu un IME de Lyon, ...qui était franchement étonné, à 10-11 ans, avec... une déficience... bon, il y en avait qui étaient trisomiques, d'autres autistes, ils savaient tous faire leurs nœuds, s'assurer, et tout !... mais ils étaient vachement bien encadrés, aussi, avec des gens très dynamiques, très ouverts ... » (MARAMFPSH5).

5. Principaux éléments retenus

L'analyse des données collectées sur les sources d'information en éducation pour la santé nous ont permis d'enrichir les préconisations formulées à la fin de ce rapport. Par ailleurs, nous avons constaté que les personnes interviewées paraissent disposer d'informations¹⁵⁹ sur les recommandations nutritionnelles. Leur pratique d'une activité physique est très variable et irrégulière, et les personnes ne l'associent pas forcément à un effet bénéfique sur leur santé, entendu au sens strict du terme. Cependant, les personnes en situation de limitation d'autonomie paraissent souvent peu concernées par le contenu des recommandations sur l'alimentation ou sur l'activité physique. Ces recommandations sont souvent perçues comme décalées par rapport aux réalités vécues par ces personnes au quotidien

¹⁵⁵ MARPBPSH8p

¹⁵⁶ BORMDLPSH6 et BORMDLPSH5

¹⁵⁷ BORMQPSH8

¹⁵⁸ Cette action est aussi brièvement évoquée dans le chapitre « Conséquences des problèmes d'accessibilité sur les besoins et pratiques de santé ».

¹⁵⁹ Ce sont les « connaissances spontanées » qui ont été recueillies lors des entretiens. Comme nous l'avons indiqué dans la partie consacrée au dispositif méthodologique, à la fin de chaque entrevue, le chercheur proposait à l'informateur quelques brochures délivrées par l'INPES : le guide nutrition à partir de 55 ans, le guide nutrition pour les aidants des personnes âgées, le livret d'accompagnement destiné aux professionnels de santé, le guide alimentaire pour tous destiné aux professionnels de santé, et le guide de l'aidant familial. Les personnes manifestaient un vif intérêt en recevant ces brochures, et indiquaient apprécier particulièrement ce type de document.

RAPPORT DE RECHERCHE *R.H.I.S.A.A*

(ex. les besoins alimentaires de la personne au grand âge, l'activité physique d'une personne tétraplégique, etc.). Par conséquent, il conviendrait sans doute d'adapter les messages de prévention à la spécificité de ces populations.

CHAPITRE TROISIEME

BESOINS, PRATIQUES DE SANTE ET SOINS COURANTS ET SPECIFIQUES

En préambule, il nous faut définir ce que nous entendons par « soins courants » et « soins spécifiques ».

Les soins spécifiques concernent l'ensemble des pratiques de santé qui répondent aux besoins relevant de la situation de limitation d'autonomie.

Les « soins courants » représentent l'ensemble des besoins et pratiques de santé qui ne sont pas spécifiques à la limitation d'autonomie. Ils concernent plus précisément :

- Les besoins et pratiques de santé devant faire l'objet d'un suivi régulier (principalement les soins buccodentaires, auditifs, gynécologiques et ophtalmologiques) ;
- Les besoins et pratiques de santé générés par des problèmes de santé ponctuels (par exemple, les infections, rhumes, gripes, eczéma etc.) ou par des traumatismes telles les entorses, les fractures, etc. ;
- Les besoins et pratiques de santé générés par des maladies ou des problèmes de santé chroniques (par exemple le diabète, les douleurs lombaires, le surpoids voire l'obésité et ses conséquences, etc.).

Les soins courants concernent donc l'ensemble de la population, incluant aussi les personnes en situation de handicap, ainsi que les personnes âgées en situation de limitation d'autonomie : *« Je pense que les besoins de santé pour une personne souffrant de handicap, elle est pareil pour n'importe quelle personne, euh c'est, ça reste les besoins primaires fondamentaux, [...] c'est pas lié vraiment au handicap, à mon avis hein »*¹⁶⁰.

Le vieillissement habituel (sans pathologie définie et avec une atteinte moyenne des fonctions physiologiques) entraîne une augmentation des besoins de santé des personnes (baisse de l'acuité auditive et visuelle par exemple). En outre, les conséquences d'un problème de santé apparemment bénin sont généralement amplifiées par l'âge, en particulier dans le contexte d'un vieillissement pathologique (fragilité et vulnérabilité). Ce même constat s'applique pour les personnes en situation de handicap qui peuvent également être confrontées à l'aggravation de certaines affections du fait de leur situation.

Le traitement d'une affection relevant des soins courants peut donner lieu à une attitude particulière, adaptée au handicap de la personne. Aussi, un kinésithérapeute¹⁶¹ rééduque une personne IMC¹⁶² pour une tendinite au genou et une entorse du poignet. Selon lui, il s'agit d'une affection *« que l'on retrouve*

¹⁶⁰ MARAMFPBEC3, auxiliaire de vie.

¹⁶¹ MARAMFPSH5p

¹⁶² MARAMFPSH5

chez monsieur tout le monde », mais il doit cependant adapter les exercices au handicap physique de son patient et avoir une attitude plus attentive. Face à ce qu'il considère comme une demande plus importante, il s'oblige à mieux expliquer, et il passe donc plus de temps avec ce patient.

Les affections courantes et celles spécifiques au handicap se conjuguent parfois. C'est le cas d'un homme atteint de sclérose en plaques traité par cortisone. La prise de ce médicament spécifique pour sa maladie engendre une prise de poids laquelle se traduit par une importante surcharge pondérale qui génère une réduction de sa mobilité. Pour tenter de perdre son excès pondéral de 20 kg (son poids actuel étant 100 kg et son poids antérieur 80 kg), il suit un régime alimentaire hypocalorique établi à partir des conseils d'une diététicienne.

La littérature précise que la prévalence du surpoids et de l'obésité serait plus importante pour les personnes en situation de handicap mental ou souffrant de déficience intellectuelle que dans la population générale. Quatre articles référencés s'intéressent exclusivement au problème de surpoids et/ou d'obésité, dont l'incidence sur la santé et la fréquence sont importantes chez les personnes déficientes intellectuelles. Ainsi, « *Les adultes déficients intellectuels sont un groupe de population à haut risque d'obésité avec des conséquences sur leur santé, réduisant leur espérance de vie. En Angleterre, l'obésité chez la femme et le surpoids tant chez l'homme que la femme sont plus courants chez les personnes déficientes intellectuelles qu'en population générale. Un certain nombre de facteurs explique ce différentiel de prévalence de l'obésité chez certains sous-groupes, notamment chez les personnes porteuses d'un syndrome génétique tel que le syndrome de Prader-Willi¹⁶³ ou encore le syndrome de Down (ou trisomie 21) qui prédisposent au surpoids. L'effet de la médication mais aussi, l'âge, le genre, le niveau de difficultés d'apprentissage, la situation de vie, le niveau d'intégration dans la société sont, pour partie, impliqués dans le niveau d'obésité.* » (Chapman, Craven & Chadwick, 2008).

Cette fréquence du surpoids et de l'obésité s'explique en partie par la faible participation des adultes déficients intellectuels aux activités physiques et à leur faible adhésion à un régime diététique. Par conséquent, cette situation accroît leur risque d'obésité et de maladies cardiovasculaires, et augmente leur prédisposition au développement de maladies comme le diabète, le cancer, l'ostéoporose et les accidents vasculaires cérébraux (AVC).

1. Représentations de la santé

L'analyse des entretiens réalisés auprès des personnes en situation de handicap révèle de manière assez consensuelle et distincte – tout en évoquant leurs intrications – leur représentation de la santé et celle de leur situation de limitation d'autonomie, que celle-ci soit liée à l'âge ou au handicap.

« *La santé c'est quand on est bien dans sa peau, quand on n'a pas de difficultés de maladie...* » (MARPBPSH5.1, psychotique).

¹⁶³ Désordre lié au chromosome 15, avec une prévalence d'environ 1 cas sur 15 000 naissances. Ce syndrome est divisé en deux phases. La première s'échelonne de la naissance jusqu'à la deuxième année, où l'enfant mange très peu et a donc de la difficulté à prendre du poids. La deuxième phase est au contraire caractérisée par un appétit sans borne, générant une obésité morbide et des problèmes de santé. Ces personnes manifestent généralement des crises de colère, des comportements obsessifs-compulsifs et de l'irritabilité.

« Je me sens...en bonne santé, bon à part des rhumes... Puis j'ai beaucoup de rhumes depuis la trachéo mais c'est quelque chose de normal » (PARMDPSH5, myopathe).

« J'suis pas malade ! J'ai une sclérose... C'est quoi une sclérose ? On peut plus marcher, voilà, point barre... C'est tout hein ! J'ai pas une maladie qui me ronge... Je souffre, souffre ? Ben non. Y a pas de souffrance... » (PARGIPSH1, 63 ans, atteint d'une sclérose en plaques, grabataire).

« Cette maladie [le diabète] que... je subis depuis des années est due en grande partie à l'âge » (PARGIPPA2, 85 ans).

« Mais heu... pour moi, le handicap c'est pas un problème de santé. Ça peut engendrer des problèmes de santé mais pour moi, le handicap, c'est pas un problème de santé. » (PARMDPSH2, 33 ans, Handicap physique, maladie de Little).

« Lorsque je ne vais pas bien, par exemple, ça déclenche beaucoup de choses pour ma santé. Je commence à avoir des douleurs partout [...] la première fois que ça m'est arrivé, la dépression, ça s'est manifesté sur mon appareil digestif » (MARPBPSH3, 55 ans, dépressif).

« Ben, je personnellement, enfin, moi, je me sens pas tellement malade, à part d'être handicapé, de pas pouvoir marcher, de pas travailler, c'est ce qui m'handicape le plus ». (MARAMFPSH6, 69 ans, Sclérose en plaques).

Les personnes interrogées ont pour la plupart une conception globale de la santé, en envisageant leur corps bien portant ou défaillant dans son ensemble. La plupart des personnes atteintes de handicap moteur font une dichotomie nette entre leur handicap et la santé. Si le handicap est perçu comme un vecteur d'incapacités qui « perturbent » le quotidien et nécessitent des actes de prévention ou des soins spécifiques, ces personnes affirment ne pas avoir plus de problèmes de santé que les individus dits « normaux ».

L'exploration de la capacité de gestion des soins courants ou spécifiques au handicap fait apparaître des distinctions de perception et de pratique, que la personne soit âgée et/ou atteinte d'un handicap, et selon le type de handicap. Nous examinerons les attentes, les pratiques, et parfois les obstacles relatifs aux soins courants et aux soins spécifiques pour chacun de ces facteurs, c'est-à-dire l'âge et le type de handicap.

2. Recours aux soins des personnes âgées

Les personnes âgées ont plus fréquemment recours à des services de santé ambulatoires ou hospitaliers¹⁶⁴ que les personnes plus jeunes. Cependant, de nombreuses pathologies du sujet âgé demeurent encore insuffisamment soignées, même dans le cas de la mise en œuvre de stratégies thérapeutiques efficaces. Nous abordons ici deux aspects du recours aux soins des personnes âgées : l'observance thérapeutique et l'accès au suivi de santé.

¹⁶⁴ Cf. Rapport INPES « Programme Vieillir en bonne santé 2006-2008 » (Pin & al. 2008).

2.1. Une observance thérapeutique régulière

Globalement, l'observance médicamenteuse et l'application des recommandations médicales des personnes âgées rencontrées sont apparues satisfaisantes. Parmi les quinze personnes âgées en limitation d'autonomie interrogées, douze suivent rigoureusement leur traitement médicamenteux et sont relativement « disciplinées » dans leurs comportements en matière de santé (alimentation régulière et variée ; menus élaborés par elles-mêmes, par les aidants informels, ou en partenariat avec les auxiliaires de vie ; prise régulière du traitement médicamenteux ; rythme de sommeil régulier ; connaissance de leurs pathologies et de leurs conséquences). Les personnes âgées ont le plus souvent recours à un tiers pour la prise de médicaments : l'aidant ou une auxiliaire de vie. Deux personnes récemment hospitalisées se conforment aux conseils donnés par les aidants depuis leur retour à domicile¹⁶⁵.

2.2. D'importantes difficultés d'accès à un suivi de santé régulier

Le suivi médical des personnes âgées est généralement satisfaisant puisque les médecins généralistes se déplacent à leur domicile, en moyenne semble-t-il dans la majorité des cas d'une fois par mois, parfois plus souvent si le bénéficiaire sollicite une consultation supplémentaire. La fréquence de visites du médecin généraliste au domicile des personnes âgées en limitation d'autonomie est plus élevée que celle observée pour leurs congénères dans la population générale¹⁶⁶. En revanche, l'accès aux médecins spécialistes, tels l'ophtalmologiste ou le chirurgien dentiste, est difficile pour les personnes âgées, principalement du fait de leurs problèmes de mobilité¹⁶⁷, mais aussi pour des raisons économiques. Elles ne sont pas toujours en mesure de pouvoir assurer un suivi régulier pour ces soins car ils sont peu remboursés par la sécurité sociale, et représentent un coût que la plupart des personnes âgées considèrent comme exorbitant. Dans ce contexte, l'accès au suivi ophtalmologique ou ORL ou aux soins dentaires devient secondaire. Ainsi, les personnes âgées subissent progressivement de nouvelles formes de handicap (déficiences sensorielles par exemple) dont les conséquences interpellent pour le moins, allant des problèmes de sécurité dans le logement liés au déficit visuel non corrigé, jusqu'à la diminution des liens sociaux dans le cas de la baisse de l'acuité auditive. D'autres difficultés peuvent avoir un impact direct sur leur santé physique. Par exemple la négligence d'un suivi bucco-dentaire peut entraîner des difficultés de mastication et aura des conséquences sur l'ingestion alimentaire et la digestion. La mise en place d'un suivi est généralement initiée par un professionnel de santé ou par un aidant familial. Il s'agit de la prise de rendez-vous, du déplacement du domicile au cabinet du médecin, mais aussi parfois de l'accompagnement à la consultation qui permet à cette tierce personne de reformuler et d'explicitier par la suite à la personne âgée le contenu de ce qui a été dit. Cette situation permet aussi de mettre en place les recommandations médicales en termes d'hygiène ou d'alimentation, et de les expliquer à la personne âgée¹⁶⁸.

¹⁶⁵ PARMDPPA2 et BORMQPPA3

¹⁶⁶ Cf. Rapport INPES « Programme Vieillir en bonne santé 2006-2008 » (Pin & al. 2008).

¹⁶⁷ Ce point est abordé en détail dans le chapitre « Conséquences des problèmes d'accessibilité sur les besoins et pratiques de santé »

¹⁶⁸ BORMQAV3, BORMQAV1

3. Accès aux soins des personnes en situation de handicap physique

Les personnes en situation de handicap physique semblent avoir accès aux soins plus facilement. Les personnes que nous avons rencontrées ne se perçoivent pas particulièrement en mauvaise santé. La majorité a une bonne connaissance de son handicap. Elles sont en capacité d'adopter des comportements adaptés pour prévenir la douleur, la fatigue, les risques et les autres conséquences négatives au plan de leur santé. Ces réponses sont trouvées en coordination avec le corps médical ou, au contraire, en ayant recours à des médecines parallèles.

3.1. Gestion des soins courants et spécifiques à domicile

La gestion des soins courants pose rarement des difficultés aux personnes en situation de handicap physique, qui appellent le médecin si nécessaire. Leur attitude préventive face à certains troubles repose sur leur connaissance des réactions de leur propre corps. Ainsi, un homme IMC¹⁶⁹ ne souffre plus de tendinite depuis qu'il veille à boire suffisamment. Une femme IMC¹⁷⁰ dit « *être relativement raisonnable par rapport à l'équilibre de [son] corps et de [sa] relative santé neuromusculaire* ». En cas de douleurs, elle préfère ajuster ses séances de kinésithérapie, plutôt que de prendre des médicaments. Cette personne se considère en bonne santé, alors qu'elle marche très difficilement et que sa coordination gestuelle est difficile. Pour autant, elle semble s'être bien adaptée à son handicap. Pour ses soins courants, elle va chez son médecin traitant « *comme tout le monde* », pour une grippe ou un autre problème de santé, comme une personne « *valide* ».

Les aidants et les professionnels (auxiliaires de vie, aides-soignantes) développent souvent une certaine vigilance vis-à-vis de certains signes considérés comme alarmants, afin de compléter la pratique préventive des bénéficiaires. Une mère¹⁷¹ reconnaît les contrariétés de son fils IMC¹⁷² à ses mouvements parasites, ses tremblements, et l'exagération de son athétose. L'aide-soignante¹⁷³ d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer identifie une exagération de ses troubles cognitifs comme un signe d'alerte. Confrontée à une incohérence inhabituelle du comportement de la bénéficiaire, elle a contrôlé sa température et ses pulsations. Les résultats étant anormaux, elle a contacté le SAMU et il s'est avéré finalement que la dame avait une infection.

3.2. Recours aux professionnels pour les soins spécifiques

Pour les personnes en situation de handicap moteur, les soins spécifiques peuvent être prodigués par un kinésithérapeute. Dans certains cas, l'efficacité du soin n'est pas limitée exclusivement au plan moteur. Un kinésithérapeute intervenant chez une personne atteinte d'une sclérose en plaques¹⁷⁴ doutait de l'efficacité fonctionnelle de son soin, mais il pensait qu'il apportait « un mieux » au niveau du psychisme du bénéficiaire. Ce professionnel indiquait être parfois en difficulté par rapport à la personnalité de ce patient extrêmement volontaire, qui voulait toujours en faire plus, alors que ce comportement apparaissait nocif pour son handicap moteur évolutif et allait à l'encontre des bénéfices recherchés. La gestion de ce soin spécifique nécessiterait, selon lui, une formation appropriée qu'il n'a

¹⁶⁹ MARAMFPSH5

¹⁷⁰ PARMDPSH2

¹⁷¹ MARAMFPSH5a

¹⁷² MARAMFPSH5

¹⁷³ MARAMFPPA1p1

¹⁷⁴ PARMDPSH4

pas reçue. L'aidante familiale de ce même patient affirmait que les soins de kinésithérapie pratiqués dans les hôpitaux ou les centres de rééducation fréquentés par son fils lui semblaient beaucoup plus efficaces. Elle recherchait une structure susceptible de les lui prodiguer.

Les aidants participent parfois aussi à ces soins spécifiques, en accord avec le bénéficiaire. Ils peuvent par exemple essayer de prolonger les soins apportés par un kinésithérapeute. Ainsi, le mari¹⁷⁵ d'une personne hémiplegique et atteinte de la maladie d'Alzheimer reproduit les gestes du kinésithérapeute, en veillant toutefois à ne pas fatiguer son épouse, et en tentant d'éviter « *de faire ce qu'il ne faut pas* », par maladresse. On ne sait pas si l'expression « *Je ne veux pas être maladroit* » signifie pour lui sa crainte de pratiquer un geste technique inadapté, ou un désir de ne pas outrepasser son rôle. Cette question délicate de la frontière des rôles entre les aidants informels et les soignants est développée dans le chapitre « Organisation et coordination autour de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie ».

Les soins spécifiques au handicap peuvent aussi donner accès à des espaces de soins pour les aidants informels. Un couple évoque les bénéfices des cures thermales, en particulier pour le mari atteint de sclérose en plaques¹⁷⁶ qui a vu sa posture redressée, alors qu'il « *marchait plié en deux* », et pour son épouse¹⁷⁷, pour qui cette cure représente une évasion et la déleste temporairement des charges domestiques. Le quotidien de cette femme est particulièrement lourd, car elle joue le rôle d'aidante pour son mari ainsi que pour sa mère âgée de 87 ans.

Les personnes en situation de handicap physique sont par ailleurs confrontées à des difficultés et à des obstacles pour accéder aux soins. Ces problèmes sont abordés dans le chapitre deuxième « Conséquences des problèmes d'accessibilité sur les besoins et pratiques de santé » (Section II).

3.3. Expériences personnelles et recours à des pratiques alternatives

Les pratiques de santé des personnes en situation de limitation d'autonomie reposent souvent sur des connaissances acquises à partir de leurs expériences personnelles. Comme nous venons de le voir, la personne se connaît bien et sait ce qui lui réussit. Elle a ainsi parfois développé ses propres stratégies thérapeutiques étant en désaccord ou insatisfaite avec certaines pratiques médicales.

Une personne anorexique en situation de handicap physique¹⁷⁸, évoque son positionnement contre les médecins libéraux, développant ainsi une stratégie « d'auto-prise en charge » :

Chercheur : *Ce régime alimentaire, c'est vous qui l'avez élaboré ?*

- [Acquiesce de la tête] *parce que moi tout ce qui est médecin diététicien... [...] vade retro satanas ! [...] moi et les médecins...*

Chercheur : *vous n'avez pas de bonnes relations avec... [votre médecin] ?*

- *non parce que moi j'ai de la chance parce que je ne suis jamais malade [...] mais malade, malade, moi des angines j'ai jamais eu de ça [...] les microbes ne m'aiment pas eux - ah si, j'ai beaucoup de problèmes mais ça c'est lié à mon alimentation, dans mon estomac [...] comme je*

¹⁷⁵ MARAMFPPA1a

¹⁷⁶ MARAMFPSH6

¹⁷⁷ MARAMFPSH6a

¹⁷⁸ BORMQPSH9

mange pas assez, ben mon estomac est plus acide, donc ça je le sais mais voilà [...] je prends des sachets quand j'ai vraiment trop mal [...] ouais moins je le vois mieux je me porte.

Chercheur : *et vous n'avez jamais changé de médecin du coup ? Il y a peut être des gens avec qui ça passerait mieux ?*

- *J'ai essayé déjà, ça fait déjà le troisième, mais c'est paradoxal parce qu'en même temps j'aimerais tomber sur un médecin qui m'aide.*

Chercheur : *qui vous écoute.*

- *oui, là ça fait le troisième que je trouve, parce que l'embêtant à P. y en a des quantités mais aucun n'est accessible donc là je tombe par hasard sur le cabinet à tout hasard. [...] je choisis dans le bottin ou par Internet, je téléphone et puis voilà » (BORMQPSH9).*

Une autre spécificité de l'auto-prise en charge dans le cadre des soins courants est l'importance de recourir aux thérapies dites « alternatives ». Dans les trajectoires thérapeutiques de certains informateurs, les contacts et les rapports avec les professionnels de santé ont pu être décevants et ont parfois¹⁷⁹ conduit à discréditer la médecine allopathique. Dans ce cas, d'autres thérapies (médecines douces, ostéopathie, hydrothérapie, phytothérapie, massages énergétiques, etc.) sont recherchées.

Une personne en situation de handicap lourd (IMC, parole difficile)¹⁸⁰ dit par exemple avoir de plus en plus de douleurs, mais elle refuse d'être soignée par allopathie. Elle a essayé des séances de kinésithérapie qui se sont révélées inefficaces et elle se soigne dorénavant avec satisfaction par un traitement à base de silicium. Elle souhaiterait par ailleurs accéder à des soins en piscine.

Le recours à des thérapies non médicales est constaté par certains professionnels intervenant au domicile : « *Là je crois que c'est plus homéopathique. Ils sont pas mal homéopathie tout ça donc voilà et puis, ils prennent ça tous les jours tous les deux jours... j'ai le cas d'une personne qui prend de la gelée royale par exemple parce qu'elle sait que ça développe le système immunitaire et que, par prévention elle a acheté de la gelée royale, j'ai dit que c'était bien, enfin pourquoi pas ?* »¹⁸¹.

Il est probable que ce recours à la médecine douce soit également partagé au sein de la population générale, mais nous ne disposons pas de données permettant de l'affirmer. En revanche, parmi nos informateurs, nombreux sont ceux qui ont affirmé utiliser ce mode thérapeutique couplé à la médecine allopathique ou comme substitut. Il apparaît donc nécessaire que les professionnels de santé prennent en compte ce type de recours dans leurs pratiques.

4. Difficulté de gestion des soins courants pour les personnes en situation de handicap mental et de handicap psychique

Comme l'indique la revue de littérature 2 sur les bonnes pratiques en promotion de la santé en direction des personnes en situation de handicap : « *les personnes souffrant de handicap psychique sont en général médicalisées – psychotropes, anti-psychotiques – alors que les personnes présentant un handicap mental ne nécessitent pas forcément de traitement lourd au long cours* », et donc, « *du côté du handicap psychique, les soins restent très importants, tandis que du côté du handicap mental, ils peuvent être marginaux* » (Volume II, :224).

¹⁷⁹ PARMPSH4

¹⁸⁰ PARMPSH3

¹⁸¹ BORMQMDLEC2

Nous abordons ci-après les difficultés des personnes en situation de handicap mental à gérer les soins courants et les enjeux d'autonomie qui en découlent. Ensuite, nous examinons la nécessité d'un suivi régulier et le refus de soins qui caractérisent la personne en situation de handicap psychique. Enfin, nous insistons sur le rôle joué, ou que pourraient jouer, les structures d'accueil auprès des personnes en situation de handicap mental ou de handicap psychique.

4.1. Difficultés réelles de gestion des soins pour les personnes aux déficiences cognitives les plus lourdes

La capacité à gérer les soins courants est d'autant plus difficile que les déficiences cognitives sont sévères. Les personnes en situation de handicap mental les plus atteintes sont dans l'incapacité de s'exprimer mais aussi dans un relatif manque de contrôle de leurs pulsions¹⁸². Pour ces personnes, l'application des recommandations médicales n'est pas évidente et elle peut même devenir problématique. La prise en charge des soins courants est alors exclusivement réalisée par les tiers (aidants informels et professionnels). C'est le cas d'une personne qui souffre, entre autres, d'une limitation intellectuelle et cognitive importante depuis sa naissance¹⁸³. En raison des difficultés à contrôler son comportement alimentaire, il lui arrive de consommer des aliments avariés ou des fruits verts qu'elle cueille dans le jardin. De ce fait, elle a de fréquents problèmes intestinaux (épisodes diarrhéiques). Les placards de la cuisine ont été cadenassés pour limiter le plus possible son accès aux aliments. Elle souffre également d'eczéma, mais elle est incapable de contrôler ses démangeaisons et de ne pas se gratter, ce qui renforce les irritations. Dans cette situation, seul l'entourage peut répondre, dans la mesure du possible, aux besoins de soins courants.

Certains aidants expriment de vraies difficultés, voire leur incapacité à mettre en œuvre des mesures de prévention et des soins efficaces, du fait que ces derniers ne se font pas systématiquement avec le patient, mais malgré lui : « *Disons que on ne peut pas ... Déjà quelqu'un qui n'a pas de handicap est moyennement soignable dans le sens où il peut avoir des réactions instinctives qui mettent en jeu l'acte lui-même et l'intervenant et dans le cadre de [nom de la personne], il est plus difficile encore de le faire tenir tranquille longtemps et d'arriver à le soigner* »¹⁸⁴.

Certains aidants informels réussissent à organiser une prise en charge des soins adaptée lorsque le bénéficiaire accepte de se laisser faire. La mère d'une personne en situation de handicap mental et mutique explique :

« En dehors de son handicap mental, M. est en relativement bonne santé. Elle a un surpoids lié à son traitement, elle et le centre surveillent son alimentation, sinon elle est suivie sur le plan santé [dentiste, médecin traitant]. Elle est suivie par un psy de ville qui habite l'immeuble et par un professeur à [nom d'un hôpital] qui décide de tout... Elle n'est pas suivie au niveau gynéco, elle ne se laisserait pas examiner. Pour tous les autres soins, elle est facile y compris pour les prises de sang... Pour le dentiste, les soins se font sous anesthésie générale » (PARMDPSH7a).

Les soins dentaires semblent poser un problème spécifique pour les personnes handicapées mentales, car ces soins doivent être réalisés généralement sous anesthésie générale. Or, les aidants familiaux ont

¹⁸² BORMDLPSH2, BORMDLPSH4 et MARPBPSH7

¹⁸³ BORMDLPSH4

¹⁸⁴ BORMDLPSH4a

révélé que rares sont les anesthésistes qui acceptent d'intervenir auprès des personnes handicapées mentales, par crainte des effets secondaires de l'anesthésie et de possibles recours juridiques des familles en cas de graves problèmes. En outre, le manque de connaissance des médecins spécialistes sur les problématiques de santé liées au handicap reste une préoccupation pour ces aidants.

4.2. Un enjeu d'autonomie

Selon les aidants informels et les professionnels, les soins courants représentent un enjeu d'autonomie qu'il est important de maintenir pour les personnes en situation de handicap mental lorsqu'elles en ont la capacité (totale ou partielle).

Pour les personnes les plus autonomes (celles en situation de maladie psychique ou de limitation intellectuelle légère), la gestion des soins courants ne semble pas poser de problèmes particuliers. C'est le cas par exemple des déplacements chez le médecin pour des soucis de santé. Ainsi, un couple en situation de limitation intellectuelle légère consulte une fois par mois son médecin généraliste pour le renouvellement des ordonnances¹⁸⁵. Son cabinet se trouve à proximité de leur domicile. Tous les deux indiquent qu'en cas de douleurs ou d'inconfort, comme « *mal à la tête, mal au ventre ou diarrhée* », ils vont consulter leur médecin. Cependant, il faut noter que cette autonomie vis-à-vis des soins courants peut être limitée pour les suivis médicaux réguliers (soins dentaires par exemple). La technicienne en intervention sociale et familiale qui s'occupe de ce couple dit à ce propos : « *Madame O., par exemple, ça a été par rapport à ses problèmes dentaires ; donc, pour qu'elle s'investisse dans cette action de soin, il a fallu lui expliquer [...] donc faire une petite leçon là-dessus, mais c'est tout de suite oublié. [...] Donc c'est dur de l'investir pour qu'elle entreprenne une démarche de soin* »¹⁸⁶.

L'autogestion des soins courants peut permettre également de mettre en place des tentatives de maintien d'autonomie, mais qui peuvent aboutir à un échec, voire à un abandon. Par exemple, une accompagnante de vie sociale¹⁸⁷ souligne la difficulté qu'éprouvent les personnes handicapées mentales à prendre leurs médicaments. Dans un premier temps, elle rapporte que l'infirmière libérale a essayé de rendre le bénéficiaire autonome pour qu'il prenne lui-même ses médicaments, en préparant le pilulier pour la journée et pour le lendemain, mais cela générerait trop de stress pour lui : « *C'était contraignant pour cette personne, elle le vivait comme une situation d'angoisse* »¹⁸⁸. En conséquence, l'infirmière a repris le mode d'administration antérieur, et dorénavant elle lui donne elle-même les médicaments.

D'autres expériences aboutissent à l'acquisition d'une autonomie. Cette même personne handicapée mentale¹⁸⁹ souffre d'insuffisance rénale. Comme cette maladie exige l'adoption d'un régime alimentaire particulier, l'accompagnante de vie sociale la stimule pour aller consulter un diététicien à l'hôpital où elle est dialysée afin de s'informer sur les aliments conseillés ou à éviter. La démarche semble être bénéfique puisque, d'après l'accompagnante de vie sociale, elle parvient de mieux en mieux à limiter la quantité de liquide qu'elle est autorisée à boire quotidiennement : « *Je crois qu'elle a compris en*

¹⁸⁵ MARPBPSH8.1 et MARPBPSH8.2

¹⁸⁶ MARPBPSH8p

¹⁸⁷ MARPBPSH4p

¹⁸⁸ MARPBPSH4p

¹⁸⁹ MARPBPSH4

matière d'eau [...]. Elle a compris, je pense, qu'elle ne doit pas boire plus d'une petite bouteille par jour »¹⁹⁰.

4.3. Nécessité impérative d'un suivi régulier pour les personnes en situation de handicap psychique

Pour les personnes en situation de grande souffrance psychique, le suivi régulier du traitement est très important¹⁹¹. Les conséquences de l'arrêt du traitement peuvent être ressenties comme catastrophiques par les personnes elles-mêmes :

« Je sais que si [...] j'arrête carrément le traitement je pars carrément à la folie, [...] je pars à la folie complète »¹⁹².

« on n'accepte jamais d'être traité, parce qu'on croit toujours qu'on va bien, et [...] à chaque fois [...] que j'ai fait des "encartades", [...] que j'arrêtais mon traitement, et beh, écoutez, j'en ai payé les conséquences [...] je l'ai payé assez cher »¹⁹³.

Le traitement nécessite des rencontres régulières avec le médecin et un suivi périodique : *« ça ne pourra être stable, cette maladie, que si elle [la patiente] observe son traitement toute sa vie »¹⁹⁴*. Une psychologue insiste sur l'importance de la régularité des rencontres du patient avec les professionnels du SAMSAH, en rapportant les paroles d'un des patients : *« je suis tellement mal que je vois plus personne, je sors plus, le fait que vous m'avez donné des rendez-vous réguliers, et que vous m'avez écouté, ça a été la première des démarches pour la remontée »¹⁹⁵*. Pour les personnes en situation de maladie psychique, la question du traitement, est aussi une source de désaccord avec les professionnels de santé. Une personne atteinte de schizophrénie¹⁹⁶ nous a ainsi rapporté au cours de l'entretien qu'elle n'a cessé de dénoncer les effets secondaires de son traitement, en mettant également en avant sa divergence d'opinion quant à la posologie du traitement proposée par son médecin psychiatre.

4.4. Déni du corps et refus de soins liés au handicap psychique

« La santé, c'est un luxe ! [...] On n'est pas en bonne santé, comme ça, en claquant des doigts... on veut bien manger, on veut bien dormir, on veut aller chez le médecin, on veut se surveiller, et c'est un vouloir et c'est une volonté que les personnes n'ont plus. » (MARAMFPSH4, psychologue dans un SAMSAH).

Les travaux préliminaires réalisés par l'INPES (Sitbon, 2009) avaient souligné chez les personnes en situation de handicap psychique, l'existence d' *« un refus de soins (lié à un déni de la maladie et aux effets secondaires des médicaments) et une prégnance des besoins sur un plan psychiatrique (qui) ont*

¹⁹⁰ MARPBPSH4p

¹⁹¹ Cette question est moins cruciale pour les personnes en situation de handicap mental qui souvent n'ont pas de traitement médicamenteux particulier sauf, bien entendu, lorsqu'elles sont porteuses d'une maladie chronique.

¹⁹² MARPBPSH5.1

¹⁹³ MARAMFPSH3

¹⁹⁴ MARPBPSH1p, psychologue au SAMSAH

¹⁹⁵ MARAMFPSH4p

¹⁹⁶ BORMDLPSH13

pour conséquence une occultation des autres questions de santé. Cela peut se manifester par des problèmes d'hygiène corporelle¹⁹⁷, en particulier au moment des crises » (Sitbon, 2009 :11).

La grande souffrance psychique, comme la dépression notamment, peut empêcher la personne de repérer ses besoins élémentaires et d'y répondre. Les personnes dépressives interrogées indiquent avoir de grandes difficultés à prendre conscience de leur corps lors des épisodes dépressifs. L'une d'entre elles témoigne¹⁹⁸ : *« le problème avec les maladies comme ça, c'est que... vous avez pas forcément conscience vous-même de ce qui va pas, donc c'est vrai que c'est pas évident non plus pour les professionnels de la santé, de savoir ce qu'il faut faire, quoi »*¹⁹⁹. En effet, ce n'est ni évident pour les professionnels de santé, ni *a fortiori* pour l'entourage proche, de surcroît lorsqu'il se sent démuni et parfois culpabilisé, comme les parents de cet homme²⁰⁰ qui sont dans l'incompréhension de sa maladie. Outre les conseils de leur médecin traitant, qui est aussi celui de leur fils, et d'un ami psychiatre lequel leur affirme qu'ils ne peuvent rien, ils tentent vainement d'obtenir des informations auprès des professionnels du SAMSAH. Ces derniers assurent le suivi de leur fils, mais ne pratiquant pas l'analyse systémique, ils tiennent à éloigner les parents du cadre de la relation d'accompagnement mise en place avec le patient²⁰¹.

4.5. Rôle des structures d'accueil

Les structures accueillant ou accompagnant les personnes en situation de handicap mental ou de maladie psychique (SAMSAH, ESAT, Centre occupationnel de jour, internat, etc.) ont un rôle à jouer dans la réponse à leurs besoins de santé en facilitant le recours aux soins courants. En effet, la présence de professionnels et la communication efficace avec les aidants informels et avec d'autres professionnels extérieurs à la structure peut contribuer à répondre aux besoins de santé de ces personnes. Or, sur ce plan, nos travaux font apparaître que les actions de coordination autour du patient ne sont pas réalisées de manière homogène.

Par exemple, dans l'une des régions explorées, certains acteurs étaient organisés autour de structures impliquant les infirmiers d'ESAT et des travailleurs sociaux dans une démarche d'accompagnement, tandis que d'autres évoquaient une absence d'organisation de la prise en charge des patients. Dans ce dernier cas, les espaces d'accueil de jour ne semblent pas assurer un accompagnement de proximité de la personne et se limitent à une prise en charge médicale ponctuelle ainsi que celle des urgences.

Le rôle des structures médico-sociales et sociales dans ce domaine est pourtant essentiel. Lors d'un entretien collectif, des professionnels d'un SAVS soulignent que l'histoire des personnes en situation de handicap psychique et mental complexifie parfois leur rapport au système de santé. Outre le rôle d'orientation du service, celui-ci permet de dédramatiser et de rassurer. Par rapport aux soins courants de santé, ce SAVS fonctionne en proposant des réponses individualisées adaptées aux besoins des personnes. Il n'y a donc pas de réponses généralisées ou globalisées. Les professionnels de ce SAVS priorisent la conscientisation de la maladie et affirment que cette démarche permet de la

¹⁹⁷ Il est opportun de préciser que nous abordons les répercussions des maladies psychiques sur l'hygiène dans le chapitre troisième « Pratiques, besoins de santé et hygiène » de ce rapport.

¹⁹⁸ MARAMFPSH4

¹⁹⁹ MARAMFPSH4

²⁰⁰ MARAMFPSH4a

²⁰¹ L'analyse du mode d'action de ce SAMSAH est décrite dans le chapitre « Organisation et coordination autour de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie ».

« dédramatiser », de montrer l'importance du traitement et de favoriser l'accès aux soins des usagers. Autrement dit : « *on tente d'éduquer, de réparer, de faire fonctionner les réseaux* ». En conclusion, le directeur affirme : « *On a des limites, on n'a pas de règles générales sinon celles de ne pas en avoir, de privilégier un accompagnement individualisé au cas par cas* »²⁰².

La qualité de la relation établie entre les médecins libéraux ou les médecins spécialistes et les patients apparaît à nouveau essentielle, comme l'illustre l'exemple d'un homme psychotique²⁰³, qui a dû quitter une métropole pour une ville de taille moyenne en raison de son intégration dans un ESAT situé en milieu rural. La nouvelle équipe psychiatrique qui le prend en charge ne le satisfait pas. Tout au long de l'entretien, il fait état d'une mélancolie prononcée liée à la baisse de qualité relationnelle dans son suivi, à laquelle s'ajoutent d'autres facteurs dont sa mobilité limitée en raison du coût des transports²⁰⁴.

5. Outils de prévention des problèmes de santé spécifiques et insuffisance de formation

Les problèmes de santé spécifiques nécessitent souvent la mise en œuvre de pratiques préventives auxquelles les professionnels intervenant au domicile ne sont pas toujours formés. Comme nous l'avons évoqué précédemment, les kinésithérapeutes affirment leurs connaissances insuffisantes des problèmes liés au handicap, à l'instar des auxiliaires de vie interrogées.

Même si les aides à domicile ne se considèrent pas comme des professionnelles de santé, elles surveillent les irritations cutanées éventuelles liées à l'immobilisation prolongée des bénéficiaires (station allongée ou assise) et pouvant évoluer vers la formation d'escarres aux points d'appui. Si nécessaire, elles alertent le médecin traitant ou les aidants informels et effectuent quelques massages en précisant toutefois qu'elles ne sont pas formées pour cela : « *Les escarres, normalement, c'est moi. Je vérifie s'il n'y a pas de saignement. J'indique, je fais la remarque à son docteur ; je l'appelle. Et je fais un peu de massage avec de l'eczirine ; je le masse* »²⁰⁵. En fait, elles bénéficient d'une formation sur le terrain en s'inspirant souvent des conseils donnés par d'autres professionnels compétents ou de leurs observations. Par conséquent, elles sont souvent confrontées à la difficulté de répondre aux attentes de soins spécifiques des bénéficiaires par manque de formation et d'accompagnement.

Les ergothérapeutes interviennent aussi activement dans la prévention des risques de l'environnement ou de pathologies particulières. Bien que leur fonction s'inscrive précisément dans ce domaine, il semble cependant qu'ils ne disposent pas de l'ensemble des informations utiles en matière d'équipements spécifiques. En effet, lors des observations et des entretiens que nous avons menés à domicile, les équipements adaptés font défaut, parfois même dans des situations préoccupantes comme celle que vit cette personne en situation de plurihandicap²⁰⁶. Il s'agit d'une femme anorexique et cachectique vivant en chaise roulante. Elle risque de développer des escarres en particulier lorsqu'elle va aux toilettes, car elle est atteinte de spasmes qui rendent son assise incertaine. La matière de la lunette de ses toilettes est trop dure et ses dimensions sont trop importantes par rapport à sa corpulence cachectique²⁰⁷. Les auxiliaires ont donc sollicité l'aide de l'ergothérapeute de leur

²⁰² PARGIMDEC1

²⁰³ BORMQPSH11

²⁰⁴ Cf. Section II. Chapitre premier « Conséquences des problèmes d'accessibilité sur les besoins et pratiques de santé ».

²⁰⁵ MARPBAV2

²⁰⁶ BORMQPSH9

²⁰⁷ Ainsi, elle craint de tomber dans la cuvette des W.C. et d'y rester coincée.

association qui, malgré de nombreuses recherches, n'a pas trouvé d'équipement molletonné adapté, à l'exception d'un rehausseur de cuvette pédiatrique. Mais cette femme refuse de l'utiliser car elle souhaiterait un accessoire fixe spécifiquement adapté, le rehausseur pour enfant pouvant glisser. N'ayant pas obtenu de réponse satisfaisante auprès des professionnels sollicités, elle a donc matelassé elle-même la lunette de ses toilettes. Cet exemple illustre la méconnaissance de certains professionnels de santé concernant les équipements ou technologies existants pour les soins spécifiques. On peut s'interroger aussi sur les modalités d'accès à l'information dans ce domaine.

D'autres situations pour le moins insatisfaisantes ont été constatées. Elles ont conduit à une dégradation de l'état de santé de la personne par manque d'anticipation à l'issue d'un séjour hospitalier.

Par exemple, les mesures préventives visant à éviter les complications liées à un alitement prolongé ne sont pas toujours appliquées. Ainsi une personne tétraplégique déplore les complications survenues lors de son hospitalisation : « *J'ai été chez moi, quoi, mais ils [l'hôpital] m'ont pas fourni de bas de contention, ni d'anticoagulants, alors en fait, je [ne] marchais pratiquement plus, à la fin, et en fait j'ai fait une phlébite, plus l'embolie pulmonaire [...], moi j'étais pas au courant, moi je savais pas qu'il fallait des bas de contention quand on marchait plus [...]. Bon, on me surveille de près, quoi, [...], avec les anticoagulants* »²⁰⁸.

Ces situations illustrent l'importance de la continuité des soins (hôpital/domicile) et de la mise en œuvre d'actions de formation destinées à l'ensemble des acteurs intervenant au domicile sur les soins que nécessitent les personnes en situation de handicap, ceci afin d'éviter les complications médicales. Sur ce plan, les auxiliaires de vie ont un rôle majeur à assurer, mais elles ont besoin d'être reconnues et soutenues par l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux.

6. Principaux éléments retenus

L'étroite intrication entre la gestion des soins courants et celle des soins spécifiques est ainsi soulignée. La représentation de la santé des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, des aidants et des professionnels est généralement globale. D'après les kinésithérapeutes, cette dimension globale fait partie de leurs préoccupations. Ainsi, ils s'efforcent d'inscrire leurs gestes techniques dans une dimension « holistique », et de prendre en compte la situation particulière de la personne handicapée et sa demande d'écoute. Ils considèrent également qu'au-delà du geste technique et de son efficacité au plan moteur, l'apport principal du soin réside dans le mieux-être ressenti par la personne soignée.

Les personnes en situation de handicap physique, mais aussi les personnes âgées, « *se connaissent bien* ». Elles savent ce qui leur réussit. Il est important de prendre en considération leurs pratiques de santé, y compris le recours aux médecines parallèles, pour les intégrer dans le système de soins plutôt que de les considérer comme des pratiques alternatives. *A contrario*, les personnes en situation de handicap psychique ont des difficultés à accepter les soins en raison d'un déni de leur corps ou parfois d'un déni de leur maladie. Le suivi régulier, réalisé principalement par l'intermédiaire des structures d'accueil et d'accompagnement joue ici un rôle primordial.

Quand ils le souhaitent, les aidants informels peuvent aussi entrer dans une démarche de prolongation de certains gestes thérapeutiques. Un des exemples les plus couramment rencontrés consiste à aider à

²⁰⁸ MARAMFPSH7

la prise des médicaments, principalement des personnes âgées. Certaines ont un « profil polyopathologique », lequel impose la prise de nombreux médicaments qui devient souvent incertaine lorsque la personne âgée est atteinte de troubles cognitifs. Dans ce cas précis, aider la personne âgée à prendre ses médicaments est particulièrement utile. Par ailleurs, si les aidants informels le souhaitent, et en accord avec le professionnel concerné (ex. kinésithérapeute, orthophoniste), et bien entendu avec la personne aidée, ils peuvent aussi prolonger l'action rééducative, en stimulant la réalisation des exercices appropriés (ex. exercices de motricité ou d'entraînement à la mémoire).

Les auxiliaires de vie pourraient aussi jouer un rôle leur permettant de s'impliquer davantage dans la recherche d'un mieux-être des bénéficiaires, à condition toutefois de leur donner la formation nécessaire, et en considérant que cette tâche nécessite du temps auprès de la personne. Les soins à visée préventive et la prise en compte de certains signes d'alerte peuvent éviter l'apparition ou l'aggravation de certains problèmes de santé. Les auxiliaires de vie peuvent en outre jouer un rôle essentiel dans le maintien de l'autonomie de la personne, et cela principalement auprès de personnes en situation de handicap mental ou de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. En effectuant des petits gestes dans le cadre des soins courants, l'auxiliaire de vie peut ainsi appliquer ce conseil répété à certaines lors de leur formation : « *aider à faire et non pas faire* ».

CHAPITRE QUATRIEME

BESOINS, PRATIQUES DE SANTE ET ALIMENTATION

La préoccupation d'une alimentation équilibrée concerne la grande majorité des personnes interrogées, tant celles qui sont en situation de limitation d'autonomie, que les aidants informels et professionnels. C'est autour de l'organisation, de la préparation et de la prise des repas qu'apparaissent un certain nombre d'enjeux. En effet, la dépendance de la personne est particulièrement effective en matière d'alimentation et elle nécessite une organisation adéquate pour être de qualité. De surcroît, c'est autour des questions concernant l'alimentation (comme de l'hygiène) que le discours des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie est le plus développé. Lors des entretiens, même les personnes qui avaient des difficultés à s'exprimer (les personnes en situation de handicap mental par exemple) participaient activement à la prise de parole à l'évocation du sujet. Dans le discours des professionnels et des aidants informels, le repas devient un « espace de communication » avec les bénéficiaires.

Les attentes des personnes ayant besoin d'aide à l'autonomie se manifestent à plusieurs niveaux : l'accès aux denrées alimentaires, la préparation culinaire et enfin la prise alimentaire.

1. L'accès aux denrées alimentaires

Le degré de dépendance de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie se repère d'emblée au niveau de l'accès aux denrées alimentaires.

En effet, parmi les personnes âgées interrogées ou observées lors du suivi d'auxiliaire de vie, seule une était indépendante pour faire ses courses grâce à l'aide de son conjoint. Parmi les 38 personnes en situation de handicap interrogées ou rencontrées lors des observations, seules 7 étaient réellement autonomes. Il est intéressant de noter que pour réaliser leurs courses, elles sont accompagnées par un membre de leur famille et elles ne sont donc pas isolées.

Sept autres cas considérés comme autonomes au plan décisionnel par les professionnels, ne le sont pas de fait. Ce sont leurs parents ou conjoints qui font les courses à leur place.

Pour certaines personnes isolées, leur mode d'accès aux denrées alimentaire est peu structuré, voire anarchique. Par exemple, les professionnels considèrent qu'un homme²⁰⁹ psychotique est apte à réaliser ses courses. L'entretien réalisé avec lui et son aidante (une amie rencontrée au sein de l'ESAT) révèle qu'il est incapable de faire des courses, ni de choisir des aliments s'il n'est pas accompagné par d'autres collègues. Lorsque personne ne peut l'accompagner, ce monsieur ne fait aucune course et ne s'alimente pas en dehors des repas pris au CAT : « *Vous mangez quoi quand il n'y a plus rien? Je vais marcher jusqu'à la boulangerie et je m'achète des chocolatinnes* »²¹⁰. Le fait de ne pas faire de courses influe sur la qualité de ses prises alimentaires qui préoccupaient beaucoup son entourage amical. En effet, la plupart du temps, il ne prend ni petit déjeuner, ni dîner.

²⁰⁹ BORMQPSH11

²¹⁰ BORMQPSH11

Cet exemple pose la question de la capacité d'autonomie que les professionnels considèrent et stimulent parfois dans le cadre de projets de vie autonome. Il suggère aussi des différences de représentation de cette capacité d'autonomie selon les médecins, l'entourage, mais aussi selon la personne en regard de son vécu. Ainsi, quelles sont les limites du projet d'autonomie valorisé par les professionnels ? Dans l'exemple précité, la personne est effectivement considérée apte physiquement et vraisemblablement psychiquement par les médecins. Pour autant, la réalité vécue et l'expression de la souffrance psychique de la personne, validée par l'entourage proche, ne s'harmonisent pas. Cette personne dit elle-même ne pas avoir de « *désir* » pour réaliser ses courses, choisir des aliments, et encore moins pour cuisiner. Cependant, elle indique avoir besoin d'être accompagnée pour le faire. Lorsque le réfrigérateur est rempli, elle s'alimente, ce qui n'est pas le cas le reste du temps.

A contrario, une autre personne en situation de limitation intellectuelle²¹¹, sous l'influence de sa conjointe, avait une activité culinaire relativement développée. Sa compagne l'encourageait à être autonome au niveau des courses, y voyant une occasion de progresser au plan de ses compétences cognitives pour établir la liste, lire les prix et lire les étiquettes. Dans ce cas, le projet de maintien d'autonomie fonctionne. Cependant, contrairement à l'exemple précédent, les personnes sont accompagnées soit par un membre de leur famille avec qui ils vivent, soit par une équipe médicale de proximité (dans le cas d'appartements thérapeutiques par exemple).

Pour les autres personnes interrogées, les auxiliaires de vie font les courses ou accompagnent les bénéficiaires pour réaliser leurs achats. Dans ces cas, les modalités de communication entre les bénéficiaires, les aidants informels et les professionnels est prépondérante, tant pour la qualité des repas que pour l'achat des denrées. La liste des courses est élaborée en concertation et particulièrement en fonction des vœux du bénéficiaire. Cependant, ces vœux ne sont pas toujours en « harmonie » avec les recommandations pour une alimentation variée et de qualité, ni parfois avec les recommandations médicales. Encore faut-il que l'auxiliaire de vie soit informée qu'un régime alimentaire spécifique a été prescrit au bénéficiaire, ce qui n'est pas toujours le cas. En effet, n'étant pas reconnue comme une professionnelle de santé, l'auxiliaire de vie n'est pas censée connaître les problèmes de santé de la personne et la nature de ses prescriptions. Aussi, dans le cas des recrutements de gré à gré, l'accès à ce type d'information dépend-il totalement de la volonté du bénéficiaire ? Il semble que ce soit le cas lorsque l'auxiliaire est recrutée par l'intermédiaire d'une association prestataire. En effet, les entretiens ont montré que les aliments recommandés ou déconseillés ne faisaient pas systématiquement partie de l'information donnée à l'auxiliaire dans le cadre de son activité. Pourtant, cette professionnelle étant en charge des courses et de la préparation des repas, elle peut orienter le bénéficiaire vers des choix plus appropriés à sa santé en l'informant.

Ainsi, une auxiliaire travaille auprès d'une personne diabétique. Son médecin a indiqué qu'il n'est pas nécessaire d'appliquer un régime antidiabétique strict en raison de son âge et de la gravité de son diabète. L'auxiliaire aménage cette recommandation avec une marge de manœuvre qu'elle trouve dans l'achat des denrées alimentaires : « *Moi qui y vais plusieurs fois par jour, je... il y a des jours où [...] je vais au magasin, je lui dis "et ben il n'y a plus de bananes, il n'y a plus de chocolat". Parce que pour moi, c'est pour sa santé à elle !* »²¹².

²¹¹ BORMDLPSH6

²¹² MARAMFPPA3p

L'auxiliaire de vie peut aussi avoir un rôle d'informateur dans les situations où la personne vit avec sa famille. Même si le bénéficiaire est alors dépendant des repas préparés par ses proches, l'auxiliaire de vie et/ou l'infirmière, et/ou le médecin peuvent informer la famille sur de bonnes pratiques alimentaires. Ceci a rarement pu être observé, les personnes rencontrées sur le terrain étant majoritairement seules. Cependant, lorsque les échanges avec la famille s'effectuent dans un climat de confiance, les auxiliaires peuvent intervenir en suggérant des astuces. Ainsi, l'auxiliaire peut solliciter la personne à boire de l'eau plus régulièrement et fréquemment, suggérer de réduire la quantité de boisson alcoolisée (le vin plus particulièrement), de mieux équilibrer les repas, voire de faciliter la préparation de plats simples mais équilibrés. Cette professionnelle a donc un rôle particulièrement important dans le réconfort des aidants informels ou pour leur permettre d'appliquer de bonnes pratiques, contribuant ainsi à les soulager et à les soutenir dans leurs fonctions.

Enfin, on évoquera le portage des repas à domicile. Dans la plupart des entretiens réalisés, leur qualité a été remise en question par les bénéficiaires et les professionnels. Aussi, dans la majorité des cas et particulièrement en fonction des ressources économiques, les auxiliaires de vie sont chargées d'acheter des aliments pour compléter ou pour améliorer la qualité des plats. Deux constats sont à retenir concernant ce mode d'approvisionnement. Le premier est que les professionnels, en particulier les auxiliaires de vie, connaissent les qualités nutritionnelles des aliments, leurs répercussions sur l'état de santé, leur mode de préparation en fonction de leurs apports et des pathologies des bénéficiaires, etc., ceci afin d'orienter le choix des denrées à acheter en supplément pour une alimentation plus adaptée. Le second constat concerne le contenu des plateaux qui n'est pas adapté aux régimes alimentaires des bénéficiaires. Il est donc essentiel que les auxiliaires de vie soient informées des régimes alimentaires prescrits le cas échéant, ceci afin de supprimer certains aliments qui ne seraient pas compatibles avec le problème de santé du bénéficiaire ou d'améliorer son contenu pour tendre vers un repas équilibré ou plus appétissant.

Un certain nombre de personnes en situation de handicap mental ou psychique (sept sur dix) fréquentaient une institution (Accueil de jour, CAT, ESAT). De ce fait, une partie de leurs repas était prise au sein de ces établissements. Cependant, il n'est pas ressorti des entretiens qu'une sensibilisation ou une information sur la qualité des repas et sur la réalisation des courses soit apportée dans ces structures.

Par conséquent, il apparaît clairement que les auxiliaires de vie devraient être informées des régimes alimentaires spécifiques prescrits aux bénéficiaires dont elles s'occupent. Une formation en diététique (aliments déconseillés ou recommandés) incluant les préparations culinaires adaptées devrait être mise en œuvre.

2. La préparation culinaire

Parmi les personnes interrogées, rares sont celles qui étaient en capacité de cuisiner, en particulier les personnes âgées. Une première catégorie de bénéficiaires se fait livrer les repas dont la qualité fait l'objet de critiques.

Chercheur : « C'est assez équilibré les repas de la ville ?

Auxiliaire de vie : c'est pas bon mais... [...] C'est moi qui dit que c'est pas bon. Bien sûr ça paye pas cher mais déjà une personne âgée ça perd le goût déjà, tout ce qui est salé rien que voir le

plat elle fait la grimace, s'il y a pas un petit peu de saveur. Déjà on donne des fruits qui sont durs comme du bois. Et puis c'est beaucoup de bouillie ; le bœuf ils ont supprimé, c'est rôti de bœuf froid, mais bon, c'est pas des rôtis de bœuf voilà et puis c'est beaucoup de sauce. Tout est en sauce – au niveau alimentaire c'est pas – y en a beaucoup qui jettent, y a un gros gaspillage

Chercheur : *ils complètent avec autre chose ou pas ?*

Auxiliaire de vie : *y en a oui, mais d'autres non*

Chercheur : *A votre avis, ça peut déclencher des carences ?*

Auxiliaire de vie : *oui* » (BORMQPSH3p).

La livraison de repas peut également être provisoire :

« Et là on se fait livrer les repas en ce moment, parce que bon, ben, ma femme est un peu fatiguée, et ça, c'est juste... j'aime pas tellement. C'est pas appétissant, enfin, pas appétissant, faut pas être trop gourmand quand même, c'est un peu les repas comme on sert à l'hôpital, quoi. [...] On les prend encore 8 jours, et puis... on arrête, parce que... là elle a voulu un peu se... se refaire, ... un peu de ... de santé quoi ! Non, parce que... la cuisine de la maison est quand même meilleure » (MARAMFPSH6).

Les auxiliaires de vie peuvent être sollicitées ou proposer elles-mêmes d'améliorer le contenu des repas, comme nous l'avons dit, lors de l'achat de denrées alimentaires.

Par ailleurs, certains professionnels signalent un risque élevé de consommation de plats périmés plus particulièrement par les personnes âgées. Ce risque est lié d'une part à l'absence de contrôle des dates de péremption sur les contenants livrés par la mairie, mais qui sont souvent illisibles, et d'autre part au réchauffage des plats préparés qu'elles ont souvent stocké pendant plusieurs jours.

Le second risque pouvant survenir avec la livraison des repas est l'intoxication alimentaire due à la rupture de la chaîne du froid. Une technicienne d'intervention sociale et familiale auprès de personnes en situation de handicap mental, insiste sur la nécessité de veiller à ce que les aliments livrés soient immédiatement placés au réfrigérateur : *« Parce qu'ils sont livrés. [...] Et ils vont peut-être laisser ça dehors... enfin, dehors, sur leur table de cuisine toute une journée, et même la nuit. Donc, il faut qu'on soit très vigilants »*²¹³.

Une seconde catégorie de personnes dépend totalement des auxiliaires de vie pour la préparation de leurs repas souvent réalisée dans des contraintes temporelles draconiennes. Celles-ci sont majorées lorsque l'auxiliaire de vie doit faire prendre le repas au bénéficiaire, et parfois réaliser d'autres tâches en même temps, alors que son intervention est limitée à une heure, comme nous l'avons observé lors du suivi d'auxiliaires de vie.

Les courses sont souvent orientées vers des plats déjà préparés et améliorés parfois par les auxiliaires de vie. Les repas sont constitués quelquefois de petits pots ou de plats préparés pour bébé mais également de préparations réalisées par l'auxiliaire de vie. Il semble que la variation des modes de préparation soit liée aux capacités culinaires des auxiliaires et du temps dont elles disposent. Lors d'un entretien collectif, l'une d'entre elles évoquait la préparation de plats pour les personnes chez qui elle

²¹³ MARPBPSH8p

travaille et ses collègues, reconnaissant les bienfaits pour les bénéficiaires, valorisaient ses aptitudes culinaires exceptionnelles.

La préparation des repas dépend des courses demandées par la personne ou achetées par son entourage. Un temps d'élaboration du menu est alors organisé, permettant de laisser une place au goût, au « désir » de la personne. Parfois, les auxiliaires de vie listent avec le bénéficiaire les différentes possibilités de menu et réfléchissent à ce qui pourrait être réalisé en fonction de leur envie, élément essentiel lorsque les quantités de nourriture absorbées sont faibles.

Pour certaines auxiliaires de vie, la présentation des plats favorise la prise alimentaire : « *pour donner à manger, il faut peut-être mettre de la couleur, qu'elle ait aussi appétit !* »²¹⁴. Selon cette professionnelle une assiette joliment présentée suffit à donner de l'appétit au bénéficiaire : « *Elle avait pas envie, donc je lui ai fait cuire un œuf dur, je lui ai fait une salade de tomates, bien coupées, bien épluchées, j'ai mis des morceaux de gruyère dessus, j'ai mis son œuf dur autour, des cornichons, et deux feuilles de salade... Bon ça fait pas une figurine, mais bon... ça fait de la couleur, et elle a tout mangé !* »²¹⁵. Selon le discours des auxiliaires de vie interrogées, ces astuces favorisant la prise alimentaire ne semblent pas enseignées lors des formations professionnelles et découlent donc de leurs capacités d'élaboration ou de leurs habitudes individuelles.

Dans le même temps, compte tenu du diabète de la personne prise en charge, l'auxiliaire fait attention à la restreindre en sucreries dont elle est particulièrement friande :

« C'est pour son bien à elle, attention, parce que vu les pathologies qu'elle a, je fais vachement attention, [...] vu son diabète, tout ça. [...] Mais bon, après on peut pas lui interdire non plus, parce que le médecin, il nous a dit... très bien dit "mais attendez, vu l'âge qu'elle a, vu son diabète..." il a dit "il faut la laisser telle qu'elle est... Si elle veut manger du chocolat, elle mange du chocolat, si elle veut manger des bananes, elle mange des bananes" » (MARAMFPPA3p).

La préparation des repas relève donc ici d'un compromis entre les aliments et le temps disponibles, les restrictions alimentaires connues de l'auxiliaire de vie et les recommandations du médecin. Cet aménagement repose entièrement sur l'auxiliaire de vie.

Si certaines d'entre elles aménagent les tâches à réaliser dans le temps qui leur est donné, d'autres arrivent à extrapoler sur les besoins de la journée du bénéficiaire de ses services. Par exemple, une auxiliaire de vie a pris l'habitude d'organiser son temps pour préparer simultanément le repas du midi et celui du soir des personnes qu'elle accompagne :

« Quand j'ai une heure pour faire un repas à quelqu'un, j'organise le midi et le soir. Je sais pas, ça me paraît évident, parce qu'après, s'il a des problèmes pour se faire à manger le midi, je pense que le soir, il a les mêmes problèmes, donc euh, des fois, il faut peut-être anticiper et, lui, il a pris l'habitude que je le fasse, ça fait plus d'un mois, deux mois je crois, que je viens chez lui tous les midis pour lui faire à manger, donc je vois pas pourquoi je lui préparerais le midi et pas le soir, parce qu'il mange des soupes, des trucs comme ça donc... » (PARGIAV3).

²¹⁴ MARAMFPPA3p

²¹⁵ MARAMFPPA3p

À l'inverse, d'autres professionnelles sont débordées dans la même temporalité et elles utilisent, pour s'en sortir, des plats préparés. En termes d'organisation, cela leur permet de réaliser d'autres tâches pendant que les aliments chauffent au four à micro-ondes (modalité la plus fréquente). Ici encore, la qualité des plats achetés varie considérablement en fonction des revenus des personnes bénéficiaires de ce service.

Cette qualité des plats varie aussi en fonction de la réponse aux besoins recueillis auprès de la personne. Ainsi une dame âgée et handicapée sensorielle (malvoyante) est exclusivement alimentée avec des petits pots ou des plats pour enfant. L'auxiliaire de vie n'évoque pas les désirs alimentaires du bénéficiaire puisqu'elle a choisi ce type de repas pour des raisons pratiques et en fonction de leur valeur nutritive et parce qu'elle les considère plus équilibrés. À l'inverse, d'autres auxiliaires de vie insistent sur l'insuffisance nutritionnelle des petits pots : « *Ces dernières années, elle était venue à acheter des pots de bébé. [...] Bon, on a mis un petit peu le holà, parce que c'est vrai que ça créait des carences vitaminiques, des carences protéiniques. Bon, les petits pots de bébé de six mois, c'est fait pour des bébés de six mois. Tandis qu'à 98 ans, quand vous ne mangez que ça, ça ne peut conduire qu'à des carences vitaminiques* »²¹⁶.

La prise en compte de la valeur nutritive des aliments et/ou des plats préparés et des contraintes temporelles et économiques semble nécessiter une formation particulière des auxiliaires de vie, car leur discours reposait essentiellement sur leurs représentations personnelles de l'alimentation.

Une auxiliaire de vie précise comment elle a adapté le régime alimentaire d'une personne âgée de 85 ans :

Auxiliaire : « Je ne vais pas lui faire à manger des aliments que je sais qui pourront lui faire mal aux intestins, ou à la pathologie qu'elle a.

Chercheur : Et vous connaissez bien la pathologie qu'elle a ? Est-ce que vous avez été informée pour ça ?

Auxiliaire : Oui... enfin, je n'ai pas été informée pour ça, mais mon mari a eu la même pathologie, donc... » (MARPBPPA1p1).

Pour les personnes en situation de handicap mental vivant chez leurs parents, l'information - éducation pourrait être transmise par les structures de jour, tels les ESAT. Or, le discours des aidants informels a montré que ces structures ne contribuaient pas au développement de l'autonomie des personnes, ni à maintenir leur niveau acquis :

Chercheur : « ça vous fait plaisir de cuisiner ?

- oui

La mère : ça a été un peu le regret, parce qu'elle a appris à cuisiner et après elle n'a pas pu pratiquer car [elle n'était] pas suffisamment rapide, et là-bas il n'y a pas la cuisine. C'est de la remise en température » (BORMQPSH1a).

Les parents, responsables de la santé et de l'alimentation de leurs enfants, sont inquiets de leur devenir et s'interrogent sur la fiabilité des structures existantes : lorsqu'ils auront disparu, celles-ci seront-elles aptes à repérer les pathologies et à assurer une alimentation saine et appropriée ?

²¹⁶ MARPBPPA1p2

Une autre catégorie concerne les personnes en capacité partielle de préparer leurs repas. Généralement, les auxiliaires envisagent avec elles ce qui pourrait être réalisé en fonction des denrées alimentaires disponibles. Ensuite, elles accompagnent la préparation des repas autant que nécessaire, contribuant à leur équilibre alimentaire lorsque les bénéficiaires ont tendance à manger de façon déséquilibrée. C'est particulièrement à ce stade que leur rôle est essentiel. Le maintien de l'autonomie de la personne implique que l'auxiliaire envisage avec elle une alimentation saine, aide à la préparation du repas tout en étant suffisamment à l'écoute pour ne pas faire à sa place. La qualité de la communication est un enjeu important pour une bonne organisation du partage des tâches ou une information adéquate. Le facteur temporel est également essentiel pour appréhender les capacités et les habitudes alimentaires de la personne.

3. Le repas : un temps de décryptage des problèmes et des attentes de santé

Certains bénéficiaires prennent leur repas de façon autonome. Pour ceux qui ne le peuvent pas, l'aide de l'auxiliaire de vie s'avère alors nécessaire. Cet accompagnement lors de la prise alimentaire se concrétise par l'aide à l'ingestion des aliments, mais elle peut aussi consister en une simple présence. En effet, certaines personnes en capacité physique de manger perdent l'envie et la présence d'un tiers leur permet de passer à l'acte.

Ces derniers exemples montrent l'importance du temps du repas. L'alimentation est une activité propice à la création du lien et de la confiance nécessaires à l'expression des besoins des personnes en limitation d'autonomie. Cela est particulièrement vrai pour les personnes âgées. C'est aussi un moyen de maintenir, voire d'améliorer l'humeur des personnes.

Une étude réalisée par la FNG sur le portage des repas à domicile insiste sur l'impact affectif de la nourriture et des repas sur le sentiment de bien-être des bénéficiaires. *« Trois attentes spécifiques sont apparues dans le discours des personnes rencontrées : être respecté, être reconnu, et pouvoir communiquer. Des paroles chargées émotionnellement ont ainsi été recueillies, tant en groupe que chez des personnes rencontrées à leur domicile, exprimant le sentiment de ne pas être respectées, d'être maltraitées et de ne pas être entendues : " ils nous prennent pour des gens arriérés ou des bébés, on n'est pas des chiens, ce qu'ils nous donnent c'est bon pour des animaux, on ne tient pas compte de ce que nous disons". Cette charge émotionnelle, audible à travers ces paroles, traduit l'investissement affectif du temps du repas »* (Arfeux-Vaucher & Dorange, 2000 :3). Les observations réalisées dans le cadre de nos travaux confortent ces résultats. Concernant les facteurs qui ont contribué aux situations de maltraitance évoquées, notre hypothèse s'oriente vers la pénibilité du métier d'auxiliaire de vie et des capacités d'organisation de ces professionnelles. Il convient à présent de s'interroger sur le processus à l'origine de telles situations, en abordant justement les capacités organisationnelles des auxiliaires de vie.

L'impact du temps du repas sur le moral des personnes agit sur la qualité de l'échange avec l'auxiliaire de vie. Cette dernière accède ainsi plus facilement aux attentes en matière de santé des bénéficiaires : *« Bon déjà l'été, c'est l'hydratation : boire, boire, boire. Les personnes âgées ne boivent pas. L'alimentation ça aussi on surveille. Ça peut être aussi un moment où elles vous attendent pour prendre*

le petit-déjeuner ensemble, prendre le café ensemble ; nous ça nous fait du bien et elles, elles sont contentes parce qu'elles partagent. Ou alors c'est le goûter de 4h, elles partagent avec quelqu'un »²¹⁷.

C'est aussi le moment où la personne peut évoquer ses problèmes de santé, ceux qui nécessitent une prise de médicaments ou un régime alimentaire spécifique, les problèmes qui interfèrent dans leur quotidien et qui les dérangent, comme les problèmes de sommeil, ou les divers maux survenus lors de la journée. Mais c'est aussi un temps pour décrypter des problèmes de santé auxquels la personne ne pense pas, comme les problèmes auditifs, dentaires et visuels.

Le thème de l'alimentation a été évoqué lors de moments privilégiés avec des personnes manifestant des symptômes associables à la trisomie. Dans les trois cas interrogés en Aquitaine²¹⁸, l'évocation des questions alimentaires et de la préparation culinaire provoquait immédiatement un discours, même chez la personne la moins loquace. Cet intérêt a été confirmé par les parents, indiquant que les préparations culinaires étaient l'une de leurs activités favorites. Chez l'une d'entre elles, les brochures sur l'alimentation ont aussi soulevé un vif intérêt et un questionnement autour des conséquences du mode alimentaire sur la santé. De nouveau, l'alimentation devient un facteur de discussion relatif au bien-être ou au mal-être de la personne en situation de handicap mental, et d'information autour de la santé et d'autres interrogations précises autour de la composition des aliments par exemple.

Lors des observations faites lors du suivi d'auxiliaires de vie, la préparation des repas était aussi un prétexte pour engager la conversation sur les désirs de la personne.

4. Le temps du repas : une mise à l'épreuve des capacités organisationnelles des auxiliaires de vie

Comme nous l'avons préalablement décrit, le temps d'intervention accordé aux auxiliaires de vie nécessite une organisation précise. Le nombre de tâches à réaliser dans une période définie et courte peut entraver la prise de temps pour aider au repas. Les bénéficiaires, de surcroît dans le contexte de l'avancée en âge, prennent beaucoup de temps pour manger, ce qui implique une adaptation de l'auxiliaire de vie en termes de temporalité et de comportements de la personne. Or, nos observations montrent que l'amplitude horaire impartie ne semble pas prendre en compte ces contraintes. L'auxiliaire de vie doit donc agir en gérant ces difficultés selon ses capacités, qui, dans ce contexte peuvent, à terme, être réduites.

Extrait du suivi d'une auxiliaire de vie²¹⁹ :

« Moi je ne suis ici qu'une heure. C'est une décision du Conseil général. Nous on se dit qu'à leur âge y'a plus grand chose qui les attache. Alors, l'environnement...

[La pièce où vit la dame est dégradée, le plancher est cassé et sale, les murs sont en ruine, des placards sont délabrés, ce devait être une souillarde « aménagée » pour la dame].

L'auxiliaire lui engouffre une fourchette dans la bouche.

L'auxiliaire : c'est bien Mme D, c'est bien. Je sais pas comment on dit... bon alors, voyons après... Ouh la ! je vais m'embêter ! Allez on veut boire?

²¹⁷ BORMQPPA3p

²¹⁸ BORMQPSH5, BORMQPSH7 et BORMQPSH8

²¹⁹ BORMQAV3

La dame boit.

L'auxiliaire : *ça va ?*

La dame fait "oui" de la tête.

L'auxiliaire : *ha ben aujourd'hui c'est la forme hein? allez on ouvre !*

[...]

L'auxiliaire : *j'avais demandé au fils d'acheter des pots Blédina et ça passe bien chez l'autre. Mais elle ici elle recrache. Pour nous c'était plus facile, elle aussi mais peut-être qu'elle a le goût encore ! si elle mangeait bien avant... Même une heure pour faire manger quelqu'un ça fait court, il faudrait 1h30 en fait. Ça fatigue de les faire manger. Parfois ils sont déconnectés.*

[...] Le fils arrive entre temps.

L'auxiliaire (ironique) : *alors Marthe, quand elle veut pas elle ouvre pas la bouche ! allez Marthe, on doit partir ! allez on boit un coup, on trinque !*

Le fils : *elle a 98 ans, on va pas la jeter !*

L'auxiliaire : *oh beh elle végète. Allez Marthe, on avale allez avale ! je vais me fâcher là maintenant, avale. Moi aussi je suis fatiguée. Avale !*

Le fils : *t'as l'air paralysée Mamie. Elle a mangé toute sa cuisse hier. Il y a matin et soir des infirmières pour sa toilette et son caca. Elles viennent à 9h puis à 17h. Et elle est couchée à 18h » (BORMQAV3).*

5. Principaux éléments retenus

Observation des attentes et problèmes de santé des auxiliaires de vie

La prise du repas constitue un moment d'échange et de communication entre le bénéficiaire de l'aide à domicile et l'auxiliaire de vie. Cette séquence du repas est aussi pour cette professionnelle l'opportunité de réaliser une observation approfondie de la personne aidée, contribuant à la lecture de ses besoins de santé. Il en est de même lors de la toilette corporelle. Aussi, lorsque l'état de santé de l'auxiliaire est fragilisé, des conséquences sur la qualité de son accompagnement des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie peuvent particulièrement s'observer lors de ces deux séquences (celle du repas et de la toilette).

Le discours des professionnels, et plus spécifiquement celui des auxiliaires de vie, qui sont les premières concernées par ce thème, évoquait systématiquement la pénibilité de leur travail. Si la plupart affirmaient l'intérêt, voire l'attachement à leur métier, la lourdeur de leur fonction apparaît progressivement défavorable à leurs compétences. L'une d'entre elles, faisant partie des auxiliaires de référence dans l'accompagnement des stagiaires, évoquait à plusieurs reprises lors de l'entretien et de son suivi, son état de fatigue et sa lassitude à réaliser son travail quotidien. Son discours mêlait à la fois une revendication des qualités d'écoute nécessaires, rapprochant sa fonction d'accompagnement psychologique des personnes auprès desquelles elle intervenait, parallèlement à une plainte répétée de son usure et de son épuisement.

La prise en compte de l'expression de cet épuisement par les équipes d'encadrement, ne semble pas être usuelle. Pourtant, lorsque cet épuisement est mis en perspective avec l'observation de ses conséquences sur la qualité du travail au domicile, il devient essentiel et devrait faire l'objet d'une attention particulière. Ainsi, nous avons eu l'opportunité d'assister à des repas où l'auxiliaire de vie s'agace parce que la personne âgée n'avale pas assez rapidement le contenu d'un pot pour bébé. Elle

lui parle à la troisième personne, lui fait prendre une boisson nutritive tandis qu'elle est installée sur une chaise percée, etc. Dans ce contexte, l'auxiliaire de vie est tellement épuisée moralement, qu'elle n'est plus capable de porter son attention sur la personne âgée ni d'écouter l'expression de ses besoins.

En référence au rôle qui leur est assigné en tant qu'aides à domicile et comme le rappelle Philippe Cardon (2009), ces professionnels doivent atteindre deux buts attendus par l'employeur :

- Un diagnostic : il leur est demandé de repérer les habitudes et les préférences alimentaires, de surveiller l'approvisionnement et d'observer, de vérifier le contenu des repas.

- Un rôle de prévention : elles doivent valoriser et appliquer une alimentation équilibrée et saine selon la terminologie du PNNS qui engage à manger de tout en petites quantités et à maintenir la régularité des repas.

Un troisième rôle consistant à préparer et donner une alimentation en adéquation avec les posologies médicales pourrait être ajouté (Cardon, 2009).

Enfin, pour assumer l'ensemble de ces responsabilités, il apparaît essentiel dans leur discours ainsi que suite aux observations, de les former à cet effet, de leur donner accès à une information suffisante, et enfin de mettre en place des mesures adéquates pour les préserver d'un surmenage physique et psychique.

L'impact de cette absence de formation appropriée et d'organisation optimisée des tâches effectuées par les auxiliaires de vie pourrait faire l'objet de travaux de recherche en socio économie de la santé. En effet, il serait intéressant d'évaluer le coût à long terme des effets des pratiques inadaptées ou altérées réalisées par des auxiliaires de vie épuisés. Les conséquences physiques et psychiques sur les auxiliaires de vie et sur les bénéficiaires de leurs services aboutissent certainement à un coût de prise en charge médicale *a posteriori*, qu'il serait intéressant de mettre en perspective. Ces réflexions sont développées dans le chapitre deuxième sur l'organisation et la coordination autour de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie (section II).

CHAPITRE CINQUIEME

PRATIQUES, BESOINS DE SANTE ET HYGIENE

Lors des entretiens avec les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, le thème de l'hygiène a été rarement évoqué spontanément. En revanche, ces questions ont pu être abordées lors du suivi des auxiliaires de vie à partir de leur pratique quotidienne. Nous rapportons dans ce chapitre les pratiques, les difficultés rencontrées, les stratégies et les solutions mises en œuvre, ainsi que les modes de coordination – réels ou souhaités – et la formation relative à l'hygiène, exprimés par les professionnels, mais aussi par d'autres informateurs (aidants informels, bénéficiaires) rencontrés dans le cadre des triades. Enfin, nous concluons sur l'hygiène corporelle et l'attention portée à l'esthétique du corps, en soulignant leur importance pour la personne en besoin d'aide à l'autonomie et pour son entourage.

1. Difficultés de prise en charge de l'hygiène et stratégies pour y remédier

Selon le type d'incapacité et de handicap, la prise en charge de l'hygiène de la personne se pose de manière très différente. En effet, dans le cas d'incapacités physiques et/ou cognitives, les tâches liées à l'hygiène corporelle de la personne peuvent être fatigantes pour l'aidant ou le professionnel. Dans les situations d'incapacités cognitives ou de troubles psychiques, les résistances des personnes pour maintenir leur hygiène corporelle constituent parfois des difficultés pour lesquelles certains professionnels ont développé des stratégies qu'il est intéressant de relater. Enfin, les soins d'hygiène appliqués aux personnes âgées soulèvent des questions particulières, pour des raisons physiques (fragilité), psychiques (tendance à l'abattement) et culturelles (l'adoption de pratiques d'hygiène peut être en contradiction avec les habitudes de vie, auxquelles elles sont attachées). Nous aborderons d'abord l'hygiène des personnes en situation de handicap, et nous évoquerons ensuite certains aspects particuliers de l'hygiène corporelle et vestimentaire des personnes âgées.

1.1 Contribuer à l'hygiène de la personne en fonction de ses incapacités

Les besoins d'aide pour assurer l'hygiène corporelle de la personne en limitation d'autonomie dépendent de son type de handicap et du degré de sa limitation fonctionnelle. Nous détaillons ci-après le déroulement de la toilette, celle-ci pouvant être assurée par les professionnels (ex. auxiliaire de vie, aide-soignante, infirmière), ou bien par l'aidant informel.

Plus de la moitié des personnes en situation de handicap (27 sur 52) ont besoin d'un tiers pour l'aide à la toilette quotidienne. Dans l'échantillon, et ceci pour la majorité des personnes en situation de handicap mental, la toilette est assurée par un aidant familial, en général par la mère. En revanche, pour les personnes en situation de handicap moteur, cette tâche est souvent assurée par un professionnel (auxiliaire de vie, aide-soignante, infirmière).

Nous présentons d'abord brièvement les principaux cas rencontrés où une aide s'avère nécessaire. Nous essayerons ensuite de mieux comprendre comment se nouent les relations entre les acteurs

autour de la personne pour le maintien d'une hygiène corporelle satisfaisante, selon les types de handicap et les configurations d'aide, en donnant quelques exemples.

Parmi les personnes interviewées ou observées dans le cadre du suivi des auxiliaires de vie et qui dépendent de l'aide d'un professionnel pour la réalisation de la toilette quotidienne, les 17 personnes sont ainsi réparties : deux hommes²²⁰ et deux femmes²²¹ handicapés moteur (séquelles d'AVC, effets secondaires de traitements ARV²²² et contre la toxicomanie, handicap de naissance pour les deux femmes), un homme²²³ et une femme²²⁴ IMC, une femme obèse (170 kg) et malvoyante²²⁵, trois hommes²²⁶ atteints de sclérose en plaques, une personne paraplégique²²⁷, trois personnes tétraplégiques²²⁸, une femme polyhandicapée²²⁹, une femme²³⁰ atteinte de myopathie, un homme en situation de handicap mental (hydrocéphalie)²³¹. Une personne en situation de handicap mental²³² ne prenait plus sa douche toute seule, mais elle pouvait aller seule aux toilettes. L'aide à l'hygiène corporelle apportée à ces personnes était fournie par les professionnels du soin ou de l'aide à domicile.

Pour les autres personnes en situation de handicap qui avaient besoin d'une aide, celle-ci était fournie par les parents – surtout par la mère – chez qui elles vivaient. Pour les personnes en situation de handicap mental, il s'agissait d'une femme trisomique²³³ dont les deux parents assuraient la toilette, mais uniquement la mère pendant les menstrues, trois autres femmes en situations de handicap mental étaient partiellement dépendantes²³⁴ (elles pouvaient nettoyer leur corps, mais de façon incomplète et insuffisante – c'est la mère qui achevait cette toilette), deux hommes²³⁵ qui avaient besoin d'une surveillance, voire d'une intervention pour réaliser certaines tâches comme le rasage.

Dans l'échantillon, les personnes en situation de handicap psychique ne nécessitaient pas d'aide pour leur toilette, sauf si elles étaient porteuses d'un handicap moteur²³⁶ associé. Cela ne signifie pas pour autant que les questions d'hygiène ne se posent pas pour elles. Ainsi, pour une personne en grande souffrance psychique, l'hygiène corporelle peut être reléguée au second plan : « *C'est vrai que quand vous êtes vraiment dépressif, vous avez pour ainsi dire plus aucune hygiène, même basique, quoi, je veux dire, bon, j'ai un peu honte de le dire, mais je suis resté des mois sans me laver, quoi, c'est vraiment... parce que vous en voyez pas l'utilité, vous voyez pas l'utilité de vivre, donc vous voyez pas l'utilité de vous laver* »²³⁷.

²²⁰ PARMPSH1, BORMQAV1

²²¹ BORMQPSH9 et 12

²²² Traitement antirétroviral utilisé en cas d'infection à VIH (stade avancé ou sévère).

²²³ MARPBPSH6

²²⁴ PARMPSH3

²²⁵ PARGIPSH3

²²⁶ PARMPSH4, PARGIPSH1, et MARAMFPSH6

²²⁷ MARAMFPSH1

²²⁸ MARAMFPSH7, BORMDLPSH1 et 15

²²⁹ MARPBPSH2

²³⁰ PARMPSH5

²³¹ BORMDLPSH4

²³² MARPBPSH4

²³³ MARPBPSH7

²³⁴ BORMQPSH7 et 8 et PARMPSH7

²³⁵ BORMDLPSH2 et 5

²³⁶ BORMQPSH9 et 12

²³⁷ MARAMFPSH4

Dans les cas où la personne a besoin d'un tiers pour assurer ses soins d'hygiène, plusieurs situations peuvent être rencontrées impliquant la prise en compte de celui qui assure cette fonction, du type de limitation et de l'âge du bénéficiaire, de la configuration familiale et de celle de l'aide professionnelle. Nous exposons quelques exemples pour illustrer ces différentes situations.

Bien que les personnes atteintes de trisomie soient physiquement capables de réaliser leur toilette seules, elles ne la réalisent pas totalement²³⁸. L'hygiène corporelle étant rarement assurée par elles-mêmes, elle est davantage réalisée par leur entourage et souvent par les mères. Cette prise en charge peut être une contrainte très lourde. En effet, une personne atteinte de trisomie, âgée de 43 ans est incapable d'assurer son hygiène corporelle. Son père, et tuteur, exprime la difficulté qu'il rencontre au quotidien : « *C'est une enfant qui doit être toujours suivie. Il faut l'habiller... Même une douche ; elle est incapable de se laver la tête toute seule* »²³⁹. Cet aidant, épuisé, cherche depuis cinq ans pour sa fille une place dans une institution spécialisée, proche du domicile où il vit avec sa femme, pour aller la visiter régulièrement. Un dossier de demande de placement a été constitué, et il est actuellement en cours d'instruction.

L'interaction entre le bénéficiaire et les professionnels, nécessaire pour les soins d'hygiène, peut dans certains cas être compliquée à envisager. Ainsi un homme âgé de 63 ans en grande précarité²⁴⁰ et souffrant notamment de dépression, vit dans un logement insalubre qui n'est jamais aéré. Il ne dispose d'aucune aide et refuse l'intervention d'une aide à domicile, arguant qu'il n'a pas les moyens d'acheter des produits d'entretien. Son hygiène corporelle et vestimentaire apparaît douteuse. Il semble accablé par sa situation matérielle et financière, et en même temps dans l'incapacité de réagir sans l'intervention d'un tiers. Le professionnel interrogé indique que ce monsieur est extrêmement ambivalent, en grande détresse psychologique et sociale. Il précise aussi que l'usager a fait appel à plusieurs reprises aux services sociaux qui considèrent son absence de collaboration et de changement liées en particulier à son addiction au tabac qui grève son budget. Cette personne en grande précarité a exposé sa situation à plusieurs interlocuteurs qui l'ont analysée. Deux d'entre eux se sont concertés en présence du bénéficiaire potentiel pour évaluer ses besoins et comprendre sa situation. Ils ont jugé qu'il était en partie responsable, et la démarche visant à mettre en place des actions pour le soutenir s'est avérée vaine. Cette situation pose la question de la prise en charge des personnes en grande précarité et souligne l'importance d'initier en première intention un accompagnement social progressif. Le professionnel rencontré²⁴¹ évoque la possibilité de collaborer avec des bénévoles susceptibles de compléter ce soutien. Il s'agit de rétablir un climat de confiance et d'amener la personne à prendre conscience de sa situation, de l'informer, de la réassurer et de construire avec elle ce qu'elle souhaite. Ce professionnel de l'association caritative évoque l'histoire de vie de cet homme : « *Il y a peut-être des raisons dans son histoire personnelle qui font qu'il est isolé mais que faire ? On peut favoriser les relations familiales, là dans son cas on peut lui proposer un bénévole qui va l'inciter progressivement à se prendre en charge* »²⁴². Il établit également un constat, citant les interlocuteurs multiples et les possibilités d'aide : « *Au niveau social il y a des aides, mais il y a parfois des difficultés d'organisation et*

²³⁸ BORMQPSH3, 7, 8

²³⁹ MARPBPSH7a1

²⁴⁰ PARMDPPA3

²⁴¹ PARMDPPA3

²⁴² PARMDPPA3p

de coordination, il y a un projet en ce sens sur Paris, le projet PRISMA²⁴³ »²⁴⁴. Selon lui, le modèle PRISMA pourrait être efficace en particulier dans cette situation, puisqu'un gestionnaire de cas est chargé de mettre en place le suivi de l'accompagnement, et d'assurer la coordination entre les services, les professionnels et le bénéficiaire.

Dans ce contexte, lorsque les auxiliaires de vie ou les aides ménagères intègrent le domicile, la patience et une démarche de « négociation » avec la personne chez qui elles interviennent en prenant en compte son environnement permettent de définir un espace d'intervention. Ainsi, une femme handicapée physique et psychique²⁴⁵ habitait dans un logement insalubre. Grâce au travail à long terme des auxiliaires de vie, coordonnées de façon informelle pour utiliser une stratégie douce et commune, elles ont réussi à rendre ce lieu salubre. Deux auxiliaires de vie intervenant régulièrement ont décidé de se coordonner pour améliorer l'espace de vie, malgré le tempérament difficile de la bénéficiaire. Elles ont ainsi attendu d'acquiescer la confiance de cette personne, sans la contredire, puis elles ont suggéré chaque fois qu'il était possible une idée de réaménagement. Dès que l'idée ressurgissait du discours de cette dame, elles proposaient de la mettre en œuvre le jour même ou lors du passage suivant de l'une des deux auxiliaires. Ce mode d'organisation leur permettait ainsi de se transmettre des indications concernant une activité spécifique à réaliser lors de leur prochaine venue. En œuvrant ainsi, l'espace de vie de la bénéficiaire a pu être transformé progressivement, non seulement dans une optique d'hygiène, mais aussi de confort favorable à son bien-être. Un autre monsieur psychotique²⁴⁶ a accepté l'intervention d'une aide ménagère, mais à la condition que rien ne soit déplacé chez lui. La marge d'action de nettoyage reste donc très faible, mais elle permet d'éviter l'insalubrité.

La résistance des personnes à se laver induisent parfois des stratégies d'évitement en présence des professionnels, comme l'indique une aide à domicile technicienne d'intervention sociale et familiale : « Et on a essayé de me rouler : je n'entendais pas la douche, après j'entendais la douche, mais je disais à sa compagne "entrez dans la salle de bains, vous allez voir s'il est sous la douche". Il n'était pas sous la douche ! »²⁴⁷. Cette professionnelle vérifie la propreté de la personne handicapée mentale chez qui elle intervient, bien qu'elle ait certaines réticences à assumer ce rôle : « Moi, ce rôle de flicage, ce n'est pas une position agréable, quand même »²⁴⁸. Elle décrit sa manière de procéder pour assurer cette vérification : « J'ai essayé de ruser un peu, parce que, comme ils ont besoin du pédicure, je leur disais "bon, écoutez, il y a le pédicure qui va passer [...] est-ce que vous voulez bien me montrer vos ongles des pieds, que je voie un petit peu". Et là, je voyais les pieds noirs [...]. J'ai dit "vous vous moquez de moi quand même !" Mais je ne peux pas faire ça à chaque fois »²⁴⁹. Elle constate l'état de propreté du bénéficiaire mais également l'efficacité de sa ruse : « Parce que, malgré tout..., cette déficience, il y a des choses qu'ils arrivent à capter. Maintenant, la première chose qu'il fait, c'est qu'il me montre ses pieds, que ses pieds sont propres ».

²⁴³ PRISMA : Expérimenté au Québec, il s'agit d'un modèle d'intégration des soins et des services pour les personnes en situation de limitation d'autonomie basé sur la gestion de cas et piloté par un gestionnaire de cas ; il est actuellement expérimenté en France sur trois sites, dont Paris (20^{ème} arrondissement).

²⁴⁴ PARMPPA3p

²⁴⁵ BORMQPSH12

²⁴⁶ BORMQPSH11

²⁴⁷ MARPBPSH8p

²⁴⁸ MARPBPSH8p

²⁴⁹ MARPBPSH8p

1.2. Hygiène corporelle et vestimentaire de la personne âgée

Les personnes âgées rencontrées sur le terrain, en incluant celles présentes lors du suivi des auxiliaires de vie ont pour la plupart (14 sur 16) besoin d'une aide pour effectuer leur toilette corporelle. Celle-ci est assurée par les aides à domicile. Parmi les deux personnes âgées qui n'avaient pas besoin d'aide, l'une était atteinte de dépression et d'une tendinite invalidante, en situation de grande précarité et elle ne bénéficiait d'aucune aide parce qu'elle la refusait²⁵⁰. L'autre personne âgée²⁵¹ pouvait faire sa toilette elle-même la majorité du temps, sauf lorsqu'elle s'était blessée suite à une chute, laquelle se produisait de plus en plus fréquemment.

Nous avons observé une grande diversité et une inégalité dans les besoins d'aide à la toilette des bénéficiaires. Par exemple, certaines personnes²⁵² réalisent une toilette légère quotidiennement, mais, n'étant plus en mesure de la réaliser entièrement, elles ont besoin d'une aide supplémentaire une fois par jour. D'autres personnes, comme une dame atteinte de la maladie de Parkinson²⁵³, ont besoin d'une aide à la toilette biquotidienne, c'est-à-dire matin et soir. Enfin, la dépendance vis-à-vis d'autrui peut être totale lorsque la toilette est réalisée au lit, comme pour cette femme âgée de 69 ans, grabataire, atteinte d'une tumeur cérébrale et de surdit , malvoyante de l'œil droit et dont l'époux s'est pendu dans le jardin²⁵⁴.

La situation des personnes âgées est parfois rendue difficile du fait de leur isolement, de surcroît lorsqu'elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les professionnelles sont alors confrontées à des prises en charge lourdes, comme pour cet homme seul, vivant dans un hameau isolé où l'aide à domicile assure un rôle primordial puisqu'elle gère au quotidien le ménage, l'aide aux repas, l'entretien du linge et les courses. Elle travaille en partenariat étroit avec la tutrice et les autres professionnels quand ils sont coopératifs. Le jour du suivi, nous trouvons le bénéficiaire extrêmement perturbé, le linge sale s'est entassé et il règne une odeur nauséabonde. L'auxiliaire de vie avoue que les retours de week-ends, où l'aide est réduite, sont difficiles et que le moindre incident (ex. panne du lave-linge) désorganise l'accompagnement et déstabilise le bénéficiaire. Dans ce cas, l'accompagnement repose sur la qualité du travail des professionnels puisque la personne âgée n'est pas soutenue par les membres de sa famille et qu'elle vit complètement isolée.

En général, les pratiques d'hygiène des personnes âgées tendent à devenir plus compliquées au fur et à mesure que leur mobilité s'amenuise. Certaines d'entre elles acceptent difficilement la douche quotidienne par manque d'habitude. Elles sont alors confrontées à de nouvelles modalités d'hygiène où la toilette réalisée au lavabo et à la douche alternent au cours de la semaine. Lorsque les auxiliaires de vie considèrent que la douche doit être quotidienne, un accompagnement à la pratique s'impose, nécessitant de porter une attention particulière à laquelle toutes les auxiliaires de vie ne sont pas sensibilisées. L'une d'elle indique sa manière de procéder avec une personne âgée qui refuse de prendre sa douche après le petit déjeuner :

²⁵⁰ PARMPPA3

²⁵¹ BORMQPPA1

²⁵² BORMQPPA2 et PARMPPA1

²⁵³ PARGIPPA1

²⁵⁴ PARGIAV3

« Quand je la réveille, d'abord j'aère en bas, j'ouvre, et j'y vais progressivement, je fais un peu de bruit, comme ça elle se dit "tiens, il y a quelqu'un, je me réveille..." Et là, je la choppe au passage, et on va direct sous la douche... parce que sinon, c'est "je descends, je déjeune... ça reste coincé là, je peux pas me laver..., vous me bousculez!", qu'elle me dit ! » (MARAMFPPA3p).

Cette auxiliaire de vie laisse donc à la personne âgée le temps de se réveiller progressivement avant de lui proposer d'aller à la douche. Cette démarche progressive ne semble pas être adoptée par certaines aides-soignantes qui ont apparemment un horaire trop matinal, comme le précise une auxiliaire de vie :

« Ils lui font prendre la douche tous les matins [...] Et c'est vrai que, bon, elle disait, la douche, c'est un peu trop, pour elle, la douche tous les jours. [...] Euh, ben des fois c'est vrai que les aides-soignantes passent très tôt, et quand elles passent, des fois, elle dort encore, alors c'est vrai que, ils la douchent, elle est encore, euh, pas trop bien réveillée, mais, c'est vrai que des fois, elle a pas trop envie qu'on lui fasse prendre la douche, le matin » (MARAMFPPA2p).

Parfois les personnes âgées ne prennent pas de douche quotidiennement et elles se lavent avec peu d'eau, comme le confirme une auxiliaire de vie en citant l'exemple de la bénéficiaire dont elle s'occupe : *« C'est vrai que les personnes âgées, souvent, bon, ben, ils la prennent deux, trois fois par semaine, mais ils se lavent, après, au lavabo, hein. C'est pas pour ça qu'ils sont sales, hein. Mais c'est vrai qu'elle est toujours impeccable ! »²⁵⁵.*

Certaines auxiliaires de vie estimant que les pratiques d'hygiène des personnes âgées sont insuffisantes, elles leur proposent une douche régulièrement : *« J'ai fait le tour de toutes mes personnes âgées, elles se mettent les fesses dans le bidet, avec le pain de savon, ils se frottent, et c'est fini, on s'est lavé... Mais par moment je lui fais constater les traces de selles qu'elle a dans les serviettes... »²⁵⁶.* En ce qui concerne l'hygiène vestimentaire, cette personne âgée aurait tendance à remettre ses vêtements sales : *« Pareil pour se changer, elle aime pas trop non plus... Donc il faut que je lui fasse constater que c'est sale, pour laver le linge... sinon on n'y arrive pas, pour elle c'est tout propre... »²⁵⁷.*

Il arrive souvent que les personnes âgées, au fil du temps, s'affaiblissent et l'acte de se laver devient particulièrement délicat et difficile à réaliser. Ces difficultés se trouvent majorées lorsque les logements ne disposent pas d'équipements sécurisés, comme ceux que nous avons pu visiter. Cette question est d'autant plus cruciale que les auxiliaires de vie n'ont pas pour mission de faire prendre la douche à leur bénéficiaire. Or, ce sont souvent les seules intervenants qui vont chez les personnes âgées :

« C'est une fois qu'elle [la personne] a mis le pied hors du bac à douche ou de sa baignoire que là on intervient. Donc l'essuyer, on ne la touche pas, mais à partir qu'elle met le pied hors de sa baignoire, là on intervient. Je trouve ça complètement stupide. Alors il y a un mercredi, il faisait tellement chaud, je lui dis "Madame [nom de la personne], vous voulez que je vous fasse prendre une douche ? Ah bé oui et elle s'est déshabillée, je l'ai frottée, ça me dérange pas quoi. J'ai ensuite eu ma directrice au téléphone, je lui ai dit » (BORMQPPA2p).

²⁵⁵ MARAMFPPA2p

²⁵⁶ MARAMFPPA3p

²⁵⁷ MARAMFPPA3p

Lors de l'entretien, cette personne âgée de 86 ans indique qu'elle se lave uniquement les jours de passage de son auxiliaire de vie, craignant de chuter lorsqu'elle est seule.

S'agissant du respect de l'intimité et de la pudeur des bénéficiaires, les données empiriques recueillies (observations et entretiens) ont mis en évidence l'importance de la relation de confiance établie entre les professionnels (infirmières et/ou auxiliaires de vie) et les personnes âgées ou handicapées. Ainsi, ces dernières ne manifestaient pas de gêne particulière à l'accompagnement intime lors de leur toilette et de l'aide permettant de satisfaire leurs besoins naturels (élimination fécale et urinaire). Elles apparaissaient conscientes du caractère vital de la satisfaction de ces besoins fondamentaux (hygiène corporelle et élimination). Par ailleurs, nous avons constaté que les auxiliaires et les infirmières ménageaient aussi la personne dans leurs paroles et dans leurs actes.

En revanche, nous avons observé l'absence de respect de l'intimité d'une personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie. Celle-ci adoptait une posture d'acceptation du soin, tout en se raidissant et en évoquant sa contrainte de devoir faire ce qu'on lui dit devant l'auxiliaire de vie²⁵⁸. Dans ce contexte, les modalités d'intervention des professionnels peuvent devenir des actes de maltraitance dès lors que les personnes ne sont pas respectées. Ici par exemple, la femme âgée était dénudée devant le chercheur. Ce dernier s'est retiré spontanément car l'auxiliaire de vie n'avait pas précisé ses intentions, ni invité le chercheur à s'absenter lors du soin. Le chercheur a alors informé la personne âgée aveugle qu'il quittait la pièce. La bénéficiaire a ensuite été installée sur une chaise percée pendant que l'auxiliaire lui donnait son repas. Ce mode d'organisation mêlant l'hygiène (élimination urinaire et/ou fécale) à l'alimentation semblait habituel pour cette auxiliaire.

Nous évoquons plus directement ces questions d'intimité et de pudeur dans le paragraphe suivant centré sur les pratiques et leurs limites pour répondre aux besoins d'hygiène.

2. Pratiques mises en œuvre pour répondre aux besoins d'hygiène et limites

Lors du suivi d'auxiliaires de vie, nous avons pu observer que, durant le temps de la toilette, elles parlent au bénéficiaire et ne laissent pas souvent le silence s'installer. Ce moment autour de l'hygiène corporelle semble correspondre à un temps d'échange qui humanise la relation. L'une des auxiliaires de vie, par exemple²⁵⁹, est peu bavarde. Elle parle peu pendant qu'elle sert le petit déjeuner à une personne qui a subi un AVC, mais elle devient très loquace au moment de la douche. Cette attitude semble convenir aux personnes placées dans une situation qui pourrait être ressentie comme gênante. C'est un moment où des sujets divers et anodins peuvent être évoqués, tels la météo, ce qu'il s'est passé durant le week-end, les souhaits de la personne en matière d'hygiène pour les jours à venir (ex. shampoing, douche, soin des pieds, produits préférés, etc.). Cela permet de découvrir et de s'adapter aux habitudes des personnes. Par contre, d'autres propos témoignent de pratiques atypiques et pas toujours respectueuses des vœux du bénéficiaire, mais surtout des conditions de confort et d'intimité des usagers. Ainsi, l'attitude de professionnels peu rigoureux peut conduire certains bénéficiaires à nous confier :

« Ben je subis, je digère, je m'accroche... on fait avec... Cet hiver quand il ne faisait pas chaud, l'aide-soignant a ouvert les deux fenêtres, j'étais en chemise de nuit avec rien sur le dos, il a

²⁵⁸ BORMQAV3

²⁵⁹ MARPBAV4

ouvert toutes les fenêtres de l'appartement. Je lui ai dit, il a fermé les fenêtres au bout d'un quart d'heure. Pour lui c'était normal qu'il aère [éclats de rire]. Oh ! il faut plutôt en rire qu'en pleurer, qu'est-ce que vous voulez exiger... Oh ! D'intimité il n'y en a plus. Les premiers temps ça vous choque et après on n'y pense plus... » (PARMDPPA1).

« Ah ben on discute pas beaucoup, mais enfin, elle a sa demi-heure quoi... pour... On change mes, on change mes habits, pour être sûr que j'les change... » (PARGIPPA1).

Ces plaintes sont souvent atténuées par des propos bienveillants reconnaissant la pénibilité du travail des auxiliaires de vie : *« Cela n'est pas toujours drôle pour elles. Oh exactement, et vous savez ce n'est pas gai ce qu'elles font, il faut voir comment elles sont traitées parfois, ce n'est pas toujours tout rose pour elles. Au bout d'un moment elles en ont ras-le-bol, ah ben je vois, il y en a qui donnent leur démission de chez des personnes chez qui elles étaient, elles retournent plus »²⁶⁰.*

On relève la difficulté des personnes âgées à exprimer les dysfonctionnements. Pour une personne en perte d'autonomie, le temps de la toilette demande d'abord un effort par rapport à ses capacités physiques amoindries, au regard de sa dignité et de son intimité, et du fait de ses habitudes de vie antérieures. Si à ces contraintes s'ajoutent des pratiques professionnelles atypiques et qui interrogent, certains bénéficiaires peuvent adopter des comportements d'évitement.

Nous avons également constaté que le besoin d'hygiène et sa prise en charge ne se limite pas uniquement à la réalisation de la tâche elle-même. Cette activité constitue aussi un prétexte pour maintenir l'autonomie de la personne, en lui permettant de mieux se repérer dans le temps, ou en la faisant participer à son hygiène corporelle ou domestique. Pour les personnes en situation de handicap mental, par exemple, lorsque cela est possible, maintenir l'ensemble des petits gestes de l'hygiène quotidienne renvoie à des rituels qui rythment la journée et rassurent la personne (i.e. gestes qui reviennent tous les jours à la même heure)²⁶¹. En outre, il s'agit de compétences acquises qui constituent une forme d'autonomie. En cela, cette activité est valorisée par l'entourage. Par ailleurs, l'hygiène domestique est souvent considérée comme un moyen de faire participer les personnes. Ainsi, une auxiliaire de vie demande à une personne en situation de handicap mental²⁶² de ranger et d'aérer sa chambre ; une autre auxiliaire de vie demande à une personne âgée de participer avec elle au ménage, lui faisant *"faire la poussière"*²⁶³. L'objectif n'est pas de « faire à la place » mais d'accompagner la personne dans la réalisation de ces tâches.

Enfin, concernant les personnes en situation de handicap moteur, le temps de la toilette est un instant privilégié pour repérer les besoins de santé en approchant le corps des bénéficiaires et en communiquant. Ceci implique la nécessité, pour le professionnel, de disposer d'un temps suffisant pour réaliser cette tâche.

L'hygiène concerne également l'habillement de la personne. Les vêtements portés lors de la journée étant différents de ceux du soir, ils font partie des repères temporels de la personne. Une infirmière les utilise comme instruments permettant de stimuler une personne âgée présentant des troubles mnésiques : *« Parce que le fait de la laver, de l'habiller, de la changer, ça la recadre un petit peu, parce*

²⁶⁰ PARMDPPA1

²⁶¹ BORDMDLPSH2

²⁶² BORDMDLPSH4

²⁶³ MARAMFPPA3p

qu'à 18 heures 30, hier soir, c'est ce que je lui ai dit "vous êtes en chemise de nuit, donc c'est le soir, parce que je vous ai mis la chemise de nuit". [...] ça lui donne des repères »²⁶⁴. Cette pratique s'observe également chez les auxiliaires de vie²⁶⁵, puisqu'elles s'occupent aussi de l'habillement. Selon la manière de procéder, ce moment peut devenir un prétexte pour évoquer des souvenirs, instaurer une relation de confiance, comme le fait une auxiliaire qui conduit la personne jusqu'à son armoire et sélectionne des vêtements afin qu'elle choisisse ceux qu'elle préfère. C'est une occasion de susciter l'envie de coquetterie et parfois la mémoire liée aux vêtements. Très appréciée par la personne âgée, cette pratique s'inscrit en effet dans une temporalité et dans une attention à sa personne pendant les changements de vêtements. Cependant, cette pratique n'est pas systématique, puisque lors de la journée de suivi d'une auxiliaire de vie²⁶⁶, il a pu être observé qu'une personne âgée atteinte de cécité totale, et dont nous avons déjà parlé, n'était pas changée ni lors de l'intervention du matin, ni lors de celle du soir. Face à ce constat, il convient de s'interroger sur les directives données par les services d'aide et d'accompagnement à domicile aux professionnels et sur les conséquences de leur absence de supervision.

La réalisation de la toilette d'une personne dépendante exige des conditions matérielles qui la facilitent. Or, dans bien des cas, les professionnels doivent s'accommoder d'un environnement inadapté : salle de bains et douche inaccessibles en fauteuil roulant, douche ou baignoire inadaptée voire dangereuse qui imposent une vigilance permanente. De la même façon, l'état de santé précaire ou le déficit moteur des personnes nécessiterait parfois la présence de deux professionnels afin de réaliser la toilette de manière sécurisée et confortable. Dans certains cas, le professionnel est aidé par l'aidant informel ce qui pose à nouveau la question du respect de l'intimité de la personne dans l'environnement familial. Dans d'autres cas, deux professionnels s'organisent pour partager un temps d'accompagnement commun. Il s'agit la plupart du temps d'initiatives individuelles non programmées par le service de maintien à domicile.

3. Difficultés rencontrées par les aidants informels

Nous présentons ici trois exemples : le premier illustre l'absence de délégation des soins intimes à un professionnel, le second expose sa délégation complète et le troisième présente une attitude ayant évolué entre l'absence de délégation et la délégation complète.

Dans les familles de parents de personnes atteintes de trisomie, nous avons observé que les mères prennent en charge la toilette de leurs enfants. Le père d'une femme atteinte de trisomie laisse à son épouse le soin de s'occuper de leur fille, surtout pendant la période de ses menstruations : « *Tous les mois, quand elle est indisposée, c'est une catastrophe. Mais c'est l'affaire de la maman. En tous les cas, je l'entends. Je passe, et je vois que c'est une catastrophe. C'est une catastrophe quand elle est indisposée* »²⁶⁷. Il en est de même bien souvent au sein des couples âgés. Selon une aide-soignante intervenant au domicile d'une personne âgée lourdement handicapée (hémiplégie, AVC, maladie d'Alzheimer), le mari qui semble ne pas faire la toilette intime de son épouse, laisse les professionnelles s'en charger : « *Non, je pense pas qu'il irait jusqu'à la mettre sur les toilettes ou s'occuper de tout ce*

²⁶⁴ MARPBPPA1p2

²⁶⁵ BORMQAV1

²⁶⁶ BORMQAV1

²⁶⁷ MARPBPSH7a1

côté-là »²⁶⁸. Ces problèmes de prise en charge de l'hygiène concernent certainement de nombreux couples, comme l'illustre l'exemple d'un homme dont l'épouse souffre de la maladie d'Alzheimer²⁶⁹. Avant que son fils procède à une demande d'aide, il ne déléguait pas spontanément ces tâches. Lorsque le mari aidant a été informé des tâches qu'il pouvait confier à l'auxiliaire, il a procédé à une large délégation de tâches. Le jour de l'entretien, il disait ne plus être capable d'accompagner sa femme aux toilettes ou de la relever lors de ses chutes, ces gestes étant devenus très difficiles pour lui. Pour autant, il craignait de subir une plus grande présence des auxiliaires au domicile, et ainsi ne plus avoir d'intimité, tout en affirmant son soulagement lorsqu'elles étaient là. Il était rassuré et il pouvait aussi en profiter pour sortir. Si la valorisation de la délégation des tâches est importante et qu'elle peut être suivie progressivement par la valorisation d'une plus grande présence au domicile, l'intimité de l'aidant doit être préservée. En effet, d'après les observations et les entretiens, nous avons constaté que les aidants veulent être prêts et « présentables » pour accueillir les infirmières ou les auxiliaires de vie, quelle que soit l'heure, c'est-à-dire être habillés et avoir pris leur petit-déjeuner. Ainsi leur vie s'organise autour de l'arrivée de ces professionnels à leur domicile.

Ces exemples soulignent les différentes attitudes des aidants informels, ainsi que l'ambivalence suscitée par la présence des professionnels de l'aide à domicile lorsque l'aidant craint leur intrusion dans la sphère de l'intime tout en reconnaissant le soulagement qu'ils lui apportent. Ainsi le processus de délégation des soins d'hygiène doit être considéré comme complexe et progressif. Lorsque l'auxiliaire de vie a été missionnée et que l'aidant a surmonté ses réticences, qu'il a pris la décision de déléguer en disposant de toutes les informations, la délégation de ces tâches s'effectue de manière satisfaisante, surtout si le professionnel sait prendre le temps et être à l'écoute autant du bénéficiaire que de l'aidant.

4. Chevauchement de compétences et glissement de tâches

Lorsque la personne ne peut se laver seule, la toilette est assurée la plupart du temps par l'infirmière ou par l'aide-soignante. Cependant la définition des tâches n'est pas souvent claire pour les professionnels, et il peut exister des chevauchements de fonctions réalisées par des corps de métiers différents.

Si, en théorie, la toilette est dévolue aux infirmières et aux aides-soignantes, et non aux auxiliaires de vie, dans la pratique on observe plusieurs situations. Ainsi, il arrive que l'auxiliaire de vie aide l'infirmière ou l'aide-soignante : « *On fait la douche avec les infirmières ou les aides-soignantes [...] On est toujours à deux à faire la toilette* »²⁷⁰. Cette professionnelle peut aussi se sentir obligée d'assurer en urgence la toilette du bénéficiaire en cas de souillure : « *nous notre domaine, d'auxiliaire de vie, on doit aider la personne, on doit pas faire... par contre, en cas d'urgence, une personne malade, hémiplegique, elle est souillée, ou une personne, n'importe, qui est... incontinent, on doit la faire...* »²⁷¹. L'auxiliaire de vie étant la première professionnelle intervenant le matin avant l'infirmière, elle agit ainsi de manière

²⁶⁸ MARAMFPPA1p2

²⁶⁹ BORMQPP4

²⁷⁰ MARPBAV2

²⁷¹ MARAMFPPA3p

spontanée : « *J'ai des personnes où le matin il y a moi, et après il y a l'infirmière. Mais comme je passe toujours avant l'infirmière, je peux pas laisser la personne dans sa souillure* »²⁷².

Une autre auxiliaire de vie, qui s'occupe exclusivement d'une personne âgée, exprime très clairement le risque de glissement de tâches des professionnelles intervenant au domicile. Elle souligne en outre les difficultés liées au chevauchement des compétences de l'auxiliaire de vie, de l'aide-soignante ou de l'infirmière et ses conséquences :

« C'est-à-dire que nous, tout ce qui est médicalisé, quand il y a un pansement, ou quoi que soit, on n'a pas le droit de toucher, les auxiliaires de vie... on n'est pas reconnues. C'est pareil, nous, si vous voulez, on est... normalement, pour aider la personne... Et il y en a de plus en plus de personnes qui demandent qu'on fasse à leur place, parce qu'elles n'y arrivent plus... Déjà, bon, dans le canton, là où on vit, il n'y a plus assez d'aides-soignantes, les infirmières sont pleines à craquer, et c'est nous qui récupérons certaines toilettes, non médicalisées. Et, des choses qu'on devrait pas faire, normalement, que je fais à Mme D., déjà le matin, la douche, normalement ça (ne) serait plus à moi de le faire, ça serait aux infirmières [...], ou aux aides-soignantes [...]. Par contre, s'il y a des soins, admettons, elle vient d'avoir une sonde, ou une escarre, moi j'y touche plus » (MARAMFPPA3p).

Dans certains cas, les rôles des professionnels étant bien répartis, la transmission des savoirs peut s'apparenter à une formation "sur le tas" réalisée par les pairs. Une auxiliaire de vie l'explique ainsi : « *On fait la douche avec les infirmières ou les aides-soignantes. [...] Donc, grâce à l'expérience et le temps qu'on passe avec toutes les deux, donc on apprend. Elle va te dire, l'infirmière, de faire ça, faire ça, et à force qu'on fait tous les jours la même chose, ça rentre dans la tête, et après on va le faire automatiquement* »²⁷³.

Dépasant le cadre de l'hygiène, les modes de coordination entre les professionnels ainsi que de la définition des rôles entre les différents acteurs intervenant à domicile seront aussi abordés plus largement dans le chapitre « Organisation et coordination autour de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie »²⁷⁴.

5. Respect des règles d'asepsie, de l'intimité et de la pudeur

Nous abordons les problèmes posés par le respect des règles d'asepsie dont parlent volontiers les professionnelles rencontrées (auxiliaires de vie, aides-soignantes, infirmières). Enfin, nous aborderons le respect de l'intimité et de la pudeur.

Si les mesures d'hygiène apparaissent importantes pour les professionnels, il est parfois difficile de les mettre en œuvre. Le port des gants, recommandé dans le cadre de leur formation selon certaines auxiliaires de vie, le fait de se laver les mains entre chaque bénéficiaire, sont évoqués par l'une d'entre elles : « *Ah ! Ben il est important de mettre des gants, de bien se laver les mains [...]. Voilà ! Ça c'est important, quand on va d'une maison à une autre, comme ça, dès que je rentre dans la voiture, je mets le savon hydraulique... [solution hydro-alcoolique] C'est important. Parce qu'après, sinon, si la*

²⁷² MARAMFPPA3p

²⁷³ MARPBAV2

²⁷⁴ Chapitre deuxième, Section II.

personne, elle a des microbes, et que je les ramène après, dans l'autre domicile, euh, ça va pas, quoi. Et puis même, moi, chez moi »²⁷⁵. Néanmoins le port des gants peut s'avérer délicat : « on a beaucoup de mal à le mettre en place », déclare une auxiliaire de vie responsable du planning de ses collègues²⁷⁶. Selon elle, le regard du bénéficiaire, ou celui des proches est l'un des obstacles au port des gants par les professionnels.

La formation des auxiliaires de vie en matière d'hygiène peut parfois paraître insuffisante comme le confirme une infirmière qui considère qu'elles n'ont pas forcément les connaissances suffisantes pour appliquer les règles d'asepsie indispensables à certaines personnes immunodéprimées particulièrement fragiles :

« Ben c'est vrai que... d'où l'importance qu'il y ait une information commune [...], actuellement on prend en charge une patiente qui fait des cures de chimiothérapie, et donc c'est une dame qui est immunodéprimée, et puis, on prend évidemment certaines précautions, surtout que nous, en tant qu'infirmière, on jette toujours un œil sur les résultats des bilans sanguins, donc on voit rapidement quand le risque devient maximal, et qu'il faut vraiment prendre des mesures d'hygiène et d'asepsie draconiennes. Et puis on a l'auxiliaire de vie, l'aide ménagère qui interviennent, qui ont pas d'informations, qui savent pas, et puis tout d'un coup, euh, la patiente qui se met à faire des bouffées d'angoisse parce qu'elle se dit "mais vous vous rendez compte elle s'est pas lavé les mains, elle a fait [...] le W.C. avec l'éponge de la cuisine" euh, alors que nous, on lui passe un certain nombre d'informations en lui disant "il faut faire attention à votre hygiène" [...] on éduque la patiente. Et puis d'un autre côté on a des auxiliaires de vie, des aides ménagères qui interviennent, qui sont amputées d'une part de cette formation, de cette information, qui n'ont peut-être pas les formations requises aussi pour intervenir, chez ce type de population, qui est quand même une population spécifique et fragile, et donc, on en arrive à des aberrations au niveau de la prise en charge, qui ne devraient pas être » (MARAMFPBEC1).

L'absence de formation des auxiliaires de vie est confirmée par les intéressées elles-mêmes, lesquelles doivent composer en fonction des moyens dont elles disposent. Cependant, lors d'un suivi, l'une d'entre elles²⁷⁷ évoque les conditions d'hygiène et de propreté pour le moins douteuses de l'appartement d'un bénéficiaire avant son intervention. Elle signale que des professionnelles ne faisaient visiblement pas, ou mal leur travail. Extrêmement vulnérable et sans doute immuno-dépendante, le bénéficiaire a contracté une infection sévère. Depuis le diagnostic de ce problème infectieux, l'auxiliaire de vie est extrêmement vigilante. Elle observe une attention particulière aux tâches ménagères en essayant d'appliquer régulièrement et rigoureusement le protocole. Pour autant, elle n'a reçu aucune formation spécifique.

Le respect de l'intimité et de la pudeur de la personne, ainsi que la formation éventuelle dans ce domaine n'ont pratiquement pas été évoquées par les professionnels interrogés sans doute en raison de la difficulté d'aborder ce sujet délicat. Comme nous l'avons vu au début de ce chapitre, les pratiques mises en œuvre au domicile des bénéficiaires sont très hétérogènes. Elles peuvent prendre la forme d'une attitude respectueuse et délicate et inversement celle d'une gestuelle relativement brutale,

²⁷⁵ MARAMFPSH7p1

²⁷⁶ MARPBPSH2p

²⁷⁷ PARMDAV1

laissant place à la négligence et à la maltraitance. Il apparaît clairement qu'en disposant du temps nécessaire, l'écoute et l'empathie sont primordiales pour que les soins d'hygiène²⁷⁸ dépassent les gestes purement techniques et s'inscrivent dans une relation de confiance établie entre le professionnel et le bénéficiaire.

6. Prendre soin de soi

Les soins d'hygiène de la personne en limitation d'autonomie à domicile, peuvent correspondre à la toilette corporelle jusqu'au fait de prendre soin de son apparence physique d'une façon plus générale. Des signes de l'attention portée au corps sont souvent décodés de façon positive par l'entourage, comme cette auxiliaire de vie qui s'occupe d'une personne âgée : « *Mais c'est bien, hein, parce que souvent, des fois, certaines personnes se laissent aller, mais pour elle, c'est... Le vernis à ongles, les bijoux, le parfum, et... Elle est toujours très bien apprêtée...* »²⁷⁹.

Les auxiliaires de vie participent parfois à la coiffure du bénéficiaire. Ainsi, lors d'un suivi l'une d'entre elles indique : « *De temps en temps on fait le brushing... [elle rit]. On est un peu coiffeur* »²⁸⁰, ou aux soins des ongles. Une autre auxiliaire de vie qui accompagne une personne âgée précise : « *Mais sinon, elle est très, très propre, très coquette. Souvent, je lui fais les ongles, parce qu'elle s'est toujours fait les ongles [...]. La semaine dernière, je lui ai fait les ongles, alors [...] elle était contente !* »²⁸¹. En tenant compte de l'histoire d'une femme ex-mannequin atteinte d'une sclérose en plaques et qu'elle accompagne, une auxiliaire de vie dit être extrêmement vigilante. Elle veille à la visite régulière du coiffeur ; elle lui donne des conseils, la maquille et se charge d'aller acheter des produits de soin s'il le faut²⁸².

Certaines auxiliaires de vie semblent donc avoir conscience de l'impact important de l'image du corps et des soins esthétiques sur l'estime de soi et la bonne santé morale, psychique, voire sociale des personnes qu'elles accompagnent. Leur contribution sur ce plan est essentielle, car elles ont à la fois un rôle de vigilance et de stimulation.

7. Principaux éléments retenus

Dans ce chapitre, nous montrons que les pratiques d'hygiène réalisées par les professionnels soulèvent de nombreux questionnements. Certains constats peuvent être avancés, dans le domaine de la formation et dans celui de la coordination entre les professionnels.

En premier lieu, l'information semble insuffisante, ou plus exactement, les auxiliaires de vie paraissent très inégalement formées sur les techniques d'hygiène.

La division des tâches, le caractère strict de l'attribution des fonctions alliées aux aménagements de celles-ci en fonction des éléments rencontrés « *ici et maintenant* », peuvent être générateurs de conflits entre les différents professionnels intervenant auprès d'un bénéficiaire. Les limites de la collaboration

²⁷⁸ Ce constat s'applique aussi pour l'alimentation (Cf. Chapitre quatrième, Section I).

²⁷⁹ MARAMFPPA2p

²⁸⁰ MARPBAV4

²⁸¹ MARAMFPPA2p

²⁸² PARMDAV1

entre les professionnels soulignent la nécessité d'envisager une formation au travail collectif destinée aux différents acteurs.

S'agissant du respect de la pudeur de la personne par les professionnels, trois principaux points émergent de cette analyse :

Les actes d'hygiène peuvent être dispensés en respectant la pudeur et l'intimité de la personne au sein d'une relation de confiance. Une telle attitude devrait être intégrée dans les formations dispensées. En outre, cette relation de confiance établie avec le bénéficiaire nécessite du temps pour s'établir. Cette dimension temporelle est donc primordiale.

Dans le cas d'une relation de confiance insuffisante et de la non prise en compte de la pudeur, l'acte d'hygiène peut s'apparenter à un acte de maltraitance, le bénéficiaire subissant cette situation en étant contraint à se taire. En effet, lorsque les bénéficiaires estiment que leur pudeur n'est pas respectée, ils n'osent pas en parler à des tiers, et personne ne les interroge sur ce sujet. Le médecin de famille pourrait sans doute demander comment la personne aidée vit, ressent, et perçoit les actes qui touchent à son intimité.

CHAPITRE SIXIEME

BESOINS, PRATIQUES DE SANTE ET SEXUALITE

Les besoins et les pratiques de santé des personnes concernent aussi la sexualité. Cette dernière contribue à leur bien-être qui, nous l'avons précisé dans l'introduction, fait partie intégrante de la définition de la santé des personnes interrogées. La sexualité comprend les questions de prévention des maladies sexuellement transmissibles, de contraception, d'interruption volontaire ou thérapeutique de grossesse, d'abus sexuels. Il n'a pas été simple d'aborder ce thème au cours des entretiens réalisés auprès des personnes en situation de maintien d'autonomie et de leurs aidants familiaux ou amicaux (enfants, parents et conjoints). Une exception concerne les abus sexuels évoqués spontanément par les parents d'une personne en situation de handicap mental et par une personne en situation de handicap moteur. Les professionnels ont abordé le thème de la sexualité plus facilement lors des entretiens collectifs.

Nous allons voir comment ce sujet demeure encore relativement tabou pour les personnes interrogées. Ensuite nous examinerons les questions relatives à la contraception, à la prévention des maladies sexuellement transmissibles et aux abus sexuels.

1. Un sujet peu abordé voire tabou

La sexualité est peu abordée par les personnes en situation de handicap et presque jamais par les personnes âgées, à l'exception de propos rapportés par les professionnels : « *Après les personnes âgées, à part mon petit papy d'hier qui me demande du Viagra, qui veut que je lui en récupère. Je lui dis "je suis désolée, c'est sur prescription, et puis faut pas avoir de problèmes de cœur, et puis en plus vous êtes tout seul", mais voilà sinon non. Ça ne s'est jamais présenté* »²⁸³.

Pour les personnes en situation de handicap (quel que soit le type de handicap), le discours sur la sexualité reste exceptionnel (trois personnes interrogées sur l'ensemble de l'échantillon). Dans un cas cependant, le chercheur a pu obtenir une parole très libre sur ces questions car il connaissait le couple. Il s'agissait d'une personne paraplégique depuis l'âge de 18 ans, souffrant des séquelles d'un AVC, et de son compagnon²⁸⁴. Celui-ci exprimait les difficultés qu'il éprouvait au niveau du manque de désir sexuel de sa compagne, tout en relativisant et en suggérant que ce problème pouvait être l'une des conséquences de la paraplégie. Il décrivait aussi (hors enregistrement) que leur couple avait recours à des situations riches au plan fantasmatique, dans lesquelles ils paraissaient trouver un équilibre et un assouvissement satisfaisant de leurs besoins sexuels respectifs.

Les professionnels, plus particulièrement les auxiliaires de vie qui ont abordé ces questions au cours des entretiens collectifs, précisent que la sexualité n'est pas facilement abordée par les personnes concernées : « *non c'est vrai ils n'en parlent pas, ils sont là-dessus oui c'est un peu tabou – par contre certains vont en parler – d'une autre façon, ils vont faire des petites allusions des petits mots gentils –*

²⁸³ BORMDLAV2

²⁸⁴ MARAMFPSH1 et MARAMFPSH1a

ils vont essayer d'amener la chose comme ça – mais c'est jamais franchement »²⁸⁵. C'est le « degré d'intimité » et la relation de confiance établie qui permettent d'approcher ce thème : « *c'est évoqué quand on arrive à avoir un degré d'intimité – alors ce qu'on nous empêche de faire, mais c'est suffisamment important avec la personne pour qu'elle se sente en confiance pour en parler et après sinon non, la plupart, ils n'en parlent pas* »²⁸⁶. Cette confiance peut s'installer avec le temps et, comme l'évoque une auxiliaire de vie, lorsque les interlocuteurs sont du même sexe et appartiennent à la même génération :

« Si pour une personne qui est seule. Je sais qu'elle a déjà eu des rapports et tout parce que c'est une personne qui a à peu près mon âge, et du coup elle m'en a beaucoup parlé, mais c'était ... parce que je venais très souvent chez elle à un moment donné, et je pense que la proximité d'âge a pas mal joué avant d'entrer à [nom de structure]. Je l'avais déjà vue un petit peu, et du coup elle m'en parlait parce que c'était ses premières fois quoi il y avait deux trois questions parce qu'on était du même sexe et du coup voilà elle parlait du coup » (BORMQMDLEC2).

Cependant, ces échanges se déroulent lors de discussions informelles sans mettre en œuvre des stratégies de prévention.

Pour autant, certaines structures qui ont participé à cette recherche avaient mis en place des groupes de parole sur ce thème et ils invitaient également les aidants familiaux à participer :

- « *On a monté des espaces de discussion où au moins [...] les personnes ont essayé de mettre les mots sur cet aspect là de, de, de leur personne.*
- Chercheur : *Les personnes, vous voulez dire les handicapés, personnes en situation de handicap ?*
- *Oui tout à fait, aussi des proches, il y a, il y a aussi des, des proches qui sont venus qui nous ont parlé de leur, de leur expérience, qui nous ont dit, un père qui dit "ben moi, ça fait des années que j'emmène mon fils chez une prostituée", euh, voilà euh, c'est bien gentil, je le fais parce qu'il en a besoin, quoi, mais j'aimerais bien que, que ça se passe autrement, quoi, euh voilà, après, les témoignages de, ben de mamans qui masturbent leur enfant parce que, parce que voilà, ils constatent que l'enfant, il est en, en souffrance par rapport à ça et qu'il est pas capable de le faire seul, enfin, voilà ! » (MARAMFPBEC3, éducateur spécialisé).*

Malgré cette initiative, la majorité des professionnels estiment que la sexualité est un sujet insuffisamment abordé, voire pas du tout. Les difficultés interviendraient particulièrement lorsqu'il s'agit de conseiller les personnes sur leurs pratiques sexuelles :

« Quand on parle de, de sexualité en termes problématiques, entre guillemets, on trouvera toujours quelque chose quoi, protection, IST²⁸⁷ etc. quoi, on sait à qui s'adresser quoi, mais quand il s'agit euh ben de faire en sorte que la personne puisse avoir accès à sa propre sexualité, accès à, accès à son corps ou pour un couple handicapé qui s'aime, mais qui peut pas se mettre en contact l'un de l'autre ben, qui puisse se mettre en contact l'un de l'autre, là malheureusement on, encore un gouffre, hein parce que en France euh en France, il y a rien, là-

²⁸⁵ BORMQMDLEC2

²⁸⁶ BORMQMDLEC2

²⁸⁷ Infection Sexuellement Transmissible.

dessus quoi, il y a rien si ce n'est aller voir effectivement des, des professionnels du sexe, donc, donc une réflexion à mener sur la nécessité de la, la création d'un service d'accompagnement sexuel, hein, ça me semble primordial quoi, aujourd'hui en France » (MARAMFPBEC3).

Le manque de communication autour des pratiques sexuelles des personnes en situation de handicap est une véritable problématique soulevée par les professionnels. Une personne en situation de handicap moteur l'a évoqué lors d'un entretien²⁸⁸ au cours duquel elle a indiqué le degré de souffrance psychique que cela peut représenter. Une de ses amies, handicapée moteur, s'est mariée, mais elle n'a pas pu avoir de relations sexuelles avec son mari. Cette personne s'est finalement suicidée et son amie attribue cette issue fatale à cette absence de rapports sexuels avec son époux.

2. Sexualité : représentation et pratiques

La représentation de l'activité sexuelle des personnes en situation de handicap par les professionnels repose sur la qualité de la communication qu'ils établissent autour de ce thème avec les bénéficiaires de leurs services. Ils estiment ainsi que l'activité sexuelle est faible, voire inexistante, quel que soit le type de handicap et le mode de vie des personnes (en couple ou célibataires). Par exemple, une auxiliaire de vie précise au sujet de la pilule contraceptive : *« Non c'est vrai qu'effectivement ceux qui en prennent la prennent d'eux-mêmes voilà – parce qu'ils sont suffisamment autonomes, après – mais il y en a que très peu quand même si on regarde bien – parce que les trois quarts des personnes qu'on a n'ont pas de relations sexuelles »*²⁸⁹.

Cette représentation de l'inexistence d'une vie sexuelle apparaît associée à un besoin non satisfait : *« il y en a certains que ça leur manque énormément – ça leur manque parce qu'ils ont besoin – c'est un besoin qu'ils ont – que ce soit femme ou homme hein ! c'est un besoin d'avoir quelqu'un, de pouvoir discuter voilà c'est ça – après ceux qui ont des relations ou ceux qui sont en couple quoi, je pense oui qu'ils ont des relations »*²⁹⁰. Certains professionnels évoquent la question de l'accompagnement sexuel²⁹¹ et le recours aux travailleurs/ses du sexe pour combler cette attente²⁹². Un éducateur spécialisé collabore avec une maison de massage²⁹³. Il ne s'exprime pas sur l'illégalité de cette pratique.

Certaines personnes interrogées ont relaté spontanément les difficultés rencontrées dans leurs pratiques sexuelles comme cette femme âgée de 57 ans en situation de handicap physique²⁹⁴ dû à une maladie neurodégénérative. Elle raconte le passage très contrasté de son ancienne vie conjugale à sa vie actuelle. Sa première relation était devenue extrêmement difficile en raison de la non-acceptation de son handicap par son époux, tandis qu'aujourd'hui, elle dit vivre une relation plus épanouie avec son

²⁸⁸ PARMDPSH3

²⁸⁹ BORMQMDLEC2

²⁹⁰ BORMQMDLEC2

²⁹¹ L'accompagnement sexuel qui existe notamment dans les pays nordiques, aux Pays-Bas et en Suisse, est une réponse apportée aux difficultés concernant la sexualité des personnes en situation de handicap. Il s'agit de professionnels, formés à la sexologie et à la question du handicap qui, à l'aide de la parole, de caresses, parfois de la masturbation voire d'un acte dans sa totalité, offre un soulagement à la personne en situation de handicap.

²⁹² PARMDPSH3

²⁹³ MARAMFPBEC3

²⁹⁴ PARGIPSH2

nouveau compagnon surnommé « Zorro », également handicapé physique (hémiplégié)²⁹⁵ suite à un grave accident de moto :

« Non, c'est pas tabou. Non. J'ai été très contente de rencontrer "Zorro". Il m'a appris plein de choses que je ne connaissais pas au niveau sexuel. Je savais comment on faisait des enfants, mais quand même, c'est pas suffisant. Et... bah c'est vrai que là, comme j'ai les jambes qui ont tendance à être raides, bon bah y a beaucoup, beaucoup moins de possibilité d'avoir des rapports sexuels que si je n'avais pas de problème physique, si vous voulez. D'autre part, bon j'ai une sécheresse vaginale très importante et... peu de réactions, mais des sensations oui, j'en ai encore. Mais, comme l'accident, alors maintenant il arrive à la cinquantaine, l'accident lui étant arrivé relativement jeune, et ben son côté gauche s'est usé aussi. Ce qui fait qu'il est plein de tendinites dans les épaules. [...] Et alors, comme il est du genre à faire l'amour sur les bras, n'est-ce pas, et ben il ne pouvait plus faire l'amour. Non pas par manque de désir ou autre mais parce que physiquement, il ne pouvait plus tenir. Mais, moi je trouve pas ça frustrant du tout, hein, parce qu'on a des compensations de tendresse etc. Et ça c'est quand même drôlement important ! » (PARGIPSH2).

L'ensemble des entretiens réalisés, met en évidence que les personnes en situation de handicap doivent organiser leur pratique sexuelle en fonction de leur handicap, sans bénéficier d'un conseil extérieur.

Cette question d'une sexualité active renvoie également à celle du désir de parentalité. Certains témoignages nous indiquent qu'il peut exister des rapports conflictuels ou des différences de point de vue entre les personnes en situation de handicap et les professionnels :

« A un moment donné, elle avait imaginé se marier, enfin... avoir un conjoint, avoir des enfants. Bon, je suis un peu réservé là-dessus, hein, je veux dire par là, elle peut mais... waouh ! Quelle responsabilité, et en même temps, quelle tonne de courage, il faudrait, hein ! Etre une maman en temps normal c'est pas marrant, c'est pas facile dans une société en tout cas parisienne, parce que c'est... c'est très prenant, mais lorsqu'on a par dessus le marché un handicap, qu'il faut trois heures pour se préparer, que bon... moi je considère que ça c'est... Bon, on peut pas interdire, mais moi je pense que c'est pas conseillé. Parce que la vie est courte, par leur handicap, elle est raccourcie de dix fois. Le peu qu'il reste, il vaut mieux l'utiliser pour soi. Pour apprendre à vivre et pour apprendre à vieillir » (PARMDPSH2p – psychiatre – psychanalyste d'une femme âgée de 33 ans, atteinte de la maladie de Little, marche difficile avec des cannes).

Les personnes en situation de handicap peuvent élaborer alors des stratégies leur permettant d'aboutir dans leur désir de grossesse, en changeant par exemple de professionnel :

- « J'ai, je me suis battue pour avoir un fils... parce que la maternité, pour nous [notre couple], c'est important. On me l'a refusée... Enfin, moi j'ai dit non.

Chercheur : On vous l'a refusée ?

- On me l'a refusée, parce que j'avais un traitement, et que c'était pas possible. Et c'était normal, quelqu'un qui vous traite, qui vous voit, il vous dit "mais non ! vous êtes pas prête !" Et puis moi j'ai

²⁹⁵ PARGIPSH2a

dit "Non !" et j'ai toujours dit non, et le fait de, quelque part, le fait de pas voir, avec beaucoup d'inconscience [...] Et il y a des gens qui sont conscients pour vous, qui savent à peu près... je lui en veux pas... je veux pas... il y a eu un parcours médical, j'ai toujours été accompagnée... et... à ce moment-là, ce psychiatre, on était jeune mariés, on avait attendu 4 ans, et puis au bout de 4 ans, ben nous, on voulait un enfant et le traitement que j'avais était lourd, [soupir] et il fallait suspendre ce traitement pendant un an, et... pour pouvoir mener à bien une grossesse... alors ben, écoutez, vous savez, nous, ce qu'on a fait, tout bête, tout simplement, on y a cru, on a rompu avec le psychiatre hospitalier, on a pris un psychiatre à l'extérieur, comme si la vie était toute neuve [...] alors c'était pas... dans le... dans le... avec un psychiatre... euh... comment dire, en ville, quoi ! [...] libéral, qui nous a accompagnés, enfin, qui a accompagné la grossesse, enfin, mon mari me... était là, enfin, je veux dire... Et puis on a eu notre fils, et puis on a ... J'ai repris le traitement » (MARAMFPSH3).

Dans l'exemple précité, la personne estime qu'être devenue mère a été essentiel pour elle et que la naissance de son enfant a contribué à son bien-être. Son fils a été élevé par le couple et il est désormais marié.

Ces rapports conflictuels développés autour de la question de la parentalité peuvent être vécus par les personnes en situation de handicap comme une forme de discrimination. Ainsi un autre informateur témoigne :

- « A [hôpital de la région parisienne], oui. J'étais suivie les quatre mois. Bon, au départ, ça a mal commencé entre la psy et moi... Non, non, ça a très mal commencé parce qu'elle m'a dit que je n'avais pas à faire un enfant dans mon état.

Chercheur : Oui, elle outrepassait le cadre de son...

- Ça a très, très mal commencé. Mais à la fin des quatre mois, elle m'a dit qu'elle regrettait quand même profondément ce qu'elle avait dit quoi, et qu'elle trouvait ça magnifique que j'aie un enfant. Bah oui, mais c'est parce qu'elle ne me connaissait pas aussi donc elle a eu... C'est-à-dire qu'on n'a pas l'habitude, des personnes avec des pathologies comme la mienne, à avoir un enfant même au risque de sa vie. Parce que je sais qu'à un moment donné, je risquais ma vie, je le savais mais bon à un moment donné, voilà faut savoir ce qu'on veut dans la vie donc moi je sais ce que je veux. Et donc je crois qu'elle n'avait jamais vu de personnes comme moi et elle a eu un préjugé quoi, et un moment donné, faut pas... c'est quand même une psy... » (PARMDPSH5).

La complexité d'une telle demande ne doit pas être sous-estimée, en particulier lorsqu'elle nécessite une prise en charge importante. Nous avons rencontré une personne en situation de handicap moteur atteinte d'une maladie dégénérative et d'un handicap psychique et qui a réalisé son projet de grossesse, ceci malgré les conseils des professionnels. Pendant sa grossesse, les professionnels réfléchissaient à la manière dont ils prendraient en charge l'arrivée de l'enfant, la future mère n'ayant physiquement pas les capacités de s'en occuper. Lors de l'entretien, la future parturiente, enceinte de quatre mois, n'avait pas réfléchi sur les modalités de prise en charge de l'enfant. Ce désir d'enfant aboutit posait un problème important à l'équipe qui envisageait de prendre en charge le nourrisson de jour comme de nuit et ne voyait pas comment ils allaient s'organiser réellement. Les deux professionnelles interrogées à ce sujet "avouaient", avec beaucoup de gêne, leur espoir que la grossesse n'arriverait pas à terme. Souhaitant connaître comment l'équipe d'aide à domicile s'était

organisée, nous avons appris finalement que la grossesse n'était effectivement pas arrivée à terme.

Cette décision de grossesse s'est inscrite dans une négociation avec le corps médical générant des débats sur les accès à la parentalité. Ceux-ci ne seront pas développés davantage dans ce rapport en raison de leur complexité et de l'absence de données supplémentaires.

En revanche, ce thème pose la question de la formation des professionnels. Ces derniers doivent être capables « d'accueillir » la parole ou le désir de parentalité sans avoir d'attitude pouvant être perçue comme discriminante. Ils doivent également être formés à gérer l'organisation autour de la grossesse, c'est-à-dire les modalités d'accompagnement d'une femme en situation de handicap moteur et/ou psychique enceinte. Enfin, ils doivent pouvoir gérer l'arrivée du nourrisson, les soins à donner à l'enfant, les solutions à trouver pour prendre en charge l'enfant avec le handicap physique de la mère et le repérage de maltraitance potentielle directe ou par négligence.

3. Sexualité et prévention

À propos des actions préventives en matière de sexualité, plusieurs éléments semblent intéressants à relever.

Tout d'abord, certaines personnes en situation de handicap mental qui fréquentent une institution (accueil de jour ou ESAT) ont pu accéder aux informations sur la prévention en matière de sexualité lors d'ateliers organisés dans les structures (ex. trois personnes en situation de handicap mental à Bordeaux²⁹⁶). On notera que les témoignages, tant des professionnels (éducateurs spécialisés) que des personnes elles-mêmes, montrent que ces initiatives n'ont pas forcément perduré dans le temps ; l'occasion de l'interview a même, pour l'un des professionnels, provoqué l'idée de les relancer. De plus, les travailleurs sociaux chargés du suivi social et du suivi professionnel des personnes en situation de handicap mental et atteintes de maladie psychique, non institutionnalisées, s'interrogent quant à la légitimité de leur discours préventif et à ses limites. Ils considèrent en effet que leur démarche peut être vécue comme une intrusion dans la vie privée des personnes :

« Mais c'est vrai que l'on intervient dans la vie quotidienne, on est vraiment quand même dans le personnel des gens. On va à leur domicile, s'ils ne le souhaitent pas, on les reçoit à l'extérieur. Donc je suis déjà beaucoup dans leur vie. Mais justement c'est important aussi, de connaître nos limites, parce que sinon on peut vite se faire embarquer au-delà de nos limites. Et ce ne serait pas bon dans le rapport avec l'usager, d'aller trop loin. Je dirais donc au niveau de la prévention, ça reste évidemment voilà pour les moyens de contraception, mais ça ne va guère au-delà »
(BORMDLPSH16p1, chargée de suivi social).

S'agissant des personnes en situation de handicap moteur, les auxiliaires de vie ont souligné que l'action de prévention devait être envisagée en fonction de l'origine du handicap, soit congénital (acquis de naissance), soit développé au cours de la vie de la personne (conséquence d'un accident, d'une maladie, etc.). En effet, selon elles, les personnes vivant avec un handicap moteur depuis leur naissance ont moins de connaissances et d'expériences sexuelles que les autres devenues handicapées après avoir eu une vie sexuelle et, partant, ayant eu une pratique et un accès à l'information plus important :

²⁹⁶ BORMDLPSH2, BORMDLPSH5 et BORMDLPSH6

« Oui, non. Oui quand même, quand même, ils sont quand même assez bien informés, mais on trouve encore quelques personnes qui malheureusement non, c'est ça qui est bizarre malgré tout ce qu'on entend aujourd'hui sur la sexualité, parce qu'on n'en parle beaucoup, il y a quand même quelques personnes, qui restent – comment dire – un peu naïves là-dessus. Après c'est pareil, on en revient toujours, c'est selon la pathologie aussi. Les pathologies qui sont là depuis la naissance en règle générale, ces personnes-là qui sont atteintes en règle générale, n'ont jamais eu de rapports sexuels. Il y en a quelques-uns oui. Mais d'autres non. Donc c'est vrai que ces personnes savent quand même un petit peu moins de choses. Pour les personnes accidentées, alors là aucun problème, parce qu'ils ont eu une vie intime avant donc il n'y a absolument aucun problème là-dessus. Mais si je dois globaliser, on peut ouais, ils sont quand même assez bien au courant, oui » (BORMDLAV1).

Le cas particulier de la sexualité des jeunes filles en situation de handicap moteur a été évoqué notamment dans un objectif de prévention : *« Oui, moi j'ai eu les confidences de jeunes femmes aussi qui effectivement, dès qui tombaient amoureuses et m'ont dit qu'elles allaient avoir une relation et puis après quand je suis revenue [...] oui ça c'est fait, et effectivement j'essaye aussi de dire... faut pas oublier le préservatif hein c'est quand même la base, ça oui »²⁹⁷.*

Ainsi, la prévention relative à la contraception semble se construire autour de relations individuelles de confiance établies entre les auxiliaires de vie et les personnes en situation de handicap. Cependant, aucune auxiliaire de vie n'a évoqué avoir bénéficié d'une formation sur ce thème.

Parmi les actions de prévention en matière de sexualité figure la question des abus sexuels pour lesquels des mesures préventives devraient être mises en place. Or, le discours de nos informateurs sur ce sujet semble indiquer qu'aucune mesure n'existe ou tout au moins qu'ils n'en ont pas connaissance.

4. Abus sexuels

Ce sujet a été évoqué dans le cadre de l'exploration des besoins en matière de santé des enfants en situation de handicap mental.

En effet, les abus sexuels ont d'importantes conséquences sur l'état de santé des personnes en situation de handicap mental (perte de la parole ou apprentissage tardif, comportements alimentaires particuliers, relations sociales difficiles, etc.) et sur celui des aidants familiaux : dépression, anxiété, culpabilité, épuisement, lecture des problèmes de santé de leur enfant complexifiée par le traumatisme, colère vis-à-vis des institutions d'accueil et juridiques pouvant contribuer à augmenter leur anxiété ou conduire à leur surmenage.

Par ailleurs, la prise en charge accompagnant la victime et son entourage, rapportée dans les entretiens interroge aussi sur les mesures de prévention du trauma. Tel que cet événement traumatique a été évoqué, aucune mesure préventive, que ce soit en amont (prévention contre les abus sexuels au sein des institutions) ou en aval (prévention de symptômes traumatiques en termes médical et juridique) n'a été mise en œuvre.

²⁹⁷ BORMQMDLEC2

À la page suivante, nous restituons l'extrait assez long d'un entretien, choisi compte tenu de la singularité du sujet, et parce que les propos du locuteur illustrent, de manière particulièrement détaillée, la complexité de la situation. Le locuteur est la mère d'une jeune femme de 36 ans, pour laquelle aucun diagnostic n'a été clairement identifié, mais dont les symptômes s'apparentent, selon l'informateur privilégié, à la trisomie et à l'autisme.

« et c'est vrai que de mâcher ça lui faisait mal elle n'avait pas de dents, donc mâcher... les aliments il fallait bien que ça soit mâché ! Après il s'est greffé d'autres évènements entre temps à l'âge de 8 ans... elle a été violée... par un éducateur à [nom de la structure] à [nom de la ville], donc ben comme elle ne parlait pas,... elle commençait à parler, parce que moi quand elle arrive je vois du sang dans le slip... à 8 ans. Excusez-moi mais c'est pas... normal. C'est comme ça que j'ai eu un doute. Je l'ai examinée alors bon j'ai été reçue par le psychiatre et le directeur ils m'ont dit "oui... on l'a amenée chez une gynécologue qui a constaté les faits quoi," mais il me dit "ne portez pas plainte parce que l'éducateur pourrait se suicider"; ça m'a tellement traumatisée ça aussi ; donc bon enfin j'ai dit "moi il faut me la protéger parce que moi je veux pas que ça continue".

Chercheur : parce qu'ils ont gardé l'éducateur ?

- Ah ben oui ! Alors après il a continué sur d'autres et il y a un autre parent qui lui a porté plainte il a été exclu bien sûr et emprisonné ... enfin moi qui n'avais pas d'argent [pour enclencher une procédure] et tout ... voilà, on ne pouvait pas. Donc ça, ça a fait que ça a contribué à accentuer le mal-être de [nom de la personne] parce que après quand elle a commencé à parler elle disait quelques mots "et si tu parles je te tue", elle disait. Donc c'est ce qu'il lui disait voilà alors elle a dit ça longtemps et on a fait le rapprochement, ça venait de là et donc évidemment elle ne voulait pas manger, elle refusait parce qu'elle ne pouvait pas s'exprimer pour dire son mal, le mal-être quoi, elle est restée longtemps... [...] donc ensuite à vingt ans, à l'âge de vingt ans elle a encore subi une agression sexuelle par un moniteur, enfin un éducateur une autre fois de plus, là, pareil c'est moi qui m'en suis rendue compte.

Chercheur : pendant l'apprentissage

- Oui, donc ils me l'ont sortie de là bas... encore là pareil, les éducateurs c'est eux les rois, donc on l'a sortie on l'a mise au CAT de [nom d'une ville]. Il faut toujours étouffer les affaires, j'avais tort, à ce moment là, j'étais pas sur les lieux à ce moment là, j'étais tutrice – mais je n'ai pas laissé tomber ça – j'ai suivi... comme... entre temps je suis rentrée à l'APEI²⁹⁸ de [nom de ville] comme administrateur ... pour vérifier un petit peu plus, comme ça, ça me permettait d'aller là bas et de mener un petit peu moi-même mon enquête interne on va dire, parce que je ne laissais pas tomber... je n'ai pas porté plainte. Là encore je me suis dit "je vais avoir des éléments supplémentaires" et je l'ai fait quand même, j'ai porté plainte quatre ans après, il n'y a pas longtemps parce que je voyais qu'il continuait toujours X n'était plus là, on l'avait sortie OK mais les autres ! Ils y étaient toujours dans l'établissement ! On voyait très bien que ça continuait avec les autres donc moi j'ai dit, "ça il faut que je fasse quelque chose".

Donc ma fille a été d'accord on a porté plainte ça n'a pas abouti, ça n'a pas abouti ! Non ! C'est lui qui a porté plainte contre moi pour diffamation ! Toutes ces procédures ont duré quand même et ça m'a coûté des sous [...] il n'a pas gagné ! Il y a eu un non lieu pour les deux, parce que les personnes handicapées on ne les interroge pas, le juge ne les interroge pas, elles n'ont pas droit à la parole alors qu'est-ce que vous voulez !!! Alors c'est toujours moi – et comme moi je n'y étais pas, je rapportais... là elle [la fille] avait bien dit à la gendarmerie, là elle a bien parlé ! Ils n'ont pas pris en compte.

On ne croit pas la parole des handicapés mentaux enfin bon tout ceci, ça lui a fait quand même un grand bien, un bien fou, j'ai bien fait de le faire. Ça je ne regrette pas de l'avoir fait, parce qu'elle est

²⁹⁸ Association qui accompagne les familles d'enfants et d'adultes déficients intellectuels.

libérée de tout ça maintenant. C'est fini et puis j'espère qu'elle ne se laissera plus faire par contre, parce que je lui dis "assez, ils n'ont pas tous les droits et il ne faut pas se laisser faire" !

Apparemment maintenant elle est libérée de tout ça et maintenant elle parle volontiers et tout elle a beaucoup progressé, donc voilà tout ça, ça a fait du bien j'espère maintenant » (BORMQPSH3).

Ces propos soulignent, d'une part, les conséquences psychiques de cet abus sexuel sur la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie, ainsi que sur l'aidante qui doit prendre en charge ce traumatisme en plus des multiples complications liées au handicap. D'autre part, la particularité qui émerge ici est l'absence de recours et d'accompagnement. Le locuteur pose la question juridique concernant la prise en compte de la parole de ces victimes. Le fait que cette parole ne soit pas entendue empêche la réparation juridique qui est un élément essentiel dans le processus de réparation psychique de la victime. Or, les conséquences psychiques ont elles-mêmes des conséquences directes, telles qu'évoquées par la mère, sur l'état de santé physique de sa fille. Une autre personne handicapée moteur²⁹⁹ atteinte d'une pathologie réduisant son élocution a évoqué aussi le refus de prise en compte de sa plainte contre son père et son grand-père qui avaient abusé d'elle durant son enfance. Elle associe directement son handicap à ce refus. Cette personne est anorexique depuis dix ans, depuis qu'elle a engagé une procédure et qu'elle attend le jugement de son appel. Nous avons appris à l'issue de l'enquête qu'elle a gagné son procès. Pour la victime ou l'aidant, le handicap est la cause de la non possibilité d'un recours juridique ou institutionnel, ainsi que de la prise en compte de la plainte, les confrontant donc à l'impossibilité d'une réparation.

5. Principaux éléments retenus

Les outils concernant la prévention en matière de contraception et d'abus sexuels nécessitent une formation précise et adaptée aux professionnels de santé qui interviennent à domicile ou non. Concernant la sexualité des personnes âgées dont l'expression n'est pas encore totalement légitimée, il est frappant de constater que ce sujet n'apparaît pas dans le plan « Bien vieillir », dont l'ambition est pourtant de valoriser l'organisation et la mise en œuvre d'actions de prévention adaptées vers un "vieillessement réussi" des personnes dans le contexte de l'avance en âge.

Ainsi, un expert en santé publique nous confiait lors d'un entretien réalisé hors du contexte de cette recherche et sur un ton particulièrement ironique : « on dit qu'il faut manger cinq fruits et cinq légumes par jour, très bien ! mais on ne dit pas le nombre de partenaires, ou bien quelles positions sont recommandées [dans le contexte de l'avance en âge] pour éviter d'avoir des problèmes après ! »³⁰⁰.

Il semble essentiel de faciliter l'accès à des conseils sur les pratiques sexuelles pour les personnes en situation de maintien d'autonomie, quel que soit leurs incapacités, leur handicap et leur âge.

Les auxiliaires de vie occupent une place privilégiée auprès du bénéficiaire leur permettant de développer un rôle d'écoute et d'information dans ce domaine.

La question des abus sexuels au sein des institutions qui accueillent de jour et/ou à temps plein les personnes en situation de handicap mental doit être explorée selon une approche qualitative. Sur ce

²⁹⁹ BORMQPSH9

³⁰⁰ Entretien réalisé dans le cadre d'autres travaux par G. Imbert, Paris, Mars 2010.

sujet, il semble nécessaire d'interroger l'ensemble des acteurs impliqués : les aidants informels, et plus particulièrement les parents, les personnes en situation de handicap mental lorsque cela serait envisageable, les professionnels intervenant dans ces structures et ceux du secteur juridique. Cette exploration permettrait d'apporter des éléments sur ce thème qui, à ce jour, ne semble pas investigué. Or, sans étude ni données, ce sujet délicat risque d'être occulté, sans envisager la mise en place de mesures préventives.

CHAPITRE SEPTIEME

BESOINS, PRATIQUES DE SANTE ET CONDUITES ADDICTIVES

(TABAC, ALCOOL, MEDICAMENTS, DROGUES ILLICITES)

Quel que soit l'âge ou le niveau de limitation d'autonomie des personnes interrogées, les conduites addictives constituent souvent pour elles un moyen de répondre à leur détresse ou à leur souffrance. Dans ce contexte, l'addiction joue un rôle d'anesthésiant, permettant d'atténuer momentanément l'intensité de leur mal-être (Settelen, 2003). Les personnes en situation de limitation d'autonomie constituent sans aucun doute un groupe particulièrement vulnérable et potentiellement exposé aux conduites addictives liées à un sentiment d'isolement, d'inutilité, d'exclusion et au regard stigmatisant et négatif que la société porte sur elles. En même temps, et pour toutes ces raisons, le discours des aidants informels et des professionnels est très souvent ambivalent, révélant des attitudes pour le moins paradoxales dans leur manière d'accompagner ces comportements préjudiciables à la bonne santé certes, mais considérées aussi, comme apportant du plaisir à vivre.

Globalement, le matériel empirique collecté se caractérise par son hétérogénéité, en privilégiant toutefois les pratiques tabagiques, plus rarement l'alcoolisme, et enfin l'utilisation de cannabis. Quel que soit le type d'addiction, il convient d'appréhender le problème de manière spécifique et globale.

« Avant, on ne parlait pas d'alcoolisme, aujourd'hui on parle d'alcoolisme plus facilement, on a toujours des sujets qui sont dans le déni, certes, mais on a de plus en plus de personnes qui disent "oui, je suis alcoolique, oui, je suis addict à la clope, oui, je suis addict au shit", et ça, y'en a plein, hein ? Même devant le juge, on a des personnes qui disent "bah oui, j'ai besoin de mon pétard 3 fois par jour ou ..." alors que ce sont des gens qui sont condamnés. En tous cas, il y a une prise de conscience. Donc qu'est-ce qu'on fait avec ? Comment on répond ? Eh bien c'est en fonction justement du besoin de la prise de conscience, du potentiel de la personne, de son environnement » (PARGIMDEC1).

1. L'usage du tabac

L'analyse du matériel empirique permet de constater les limites des messages de prévention en particulier s'agissant du tabagisme, au même titre que dans la population générale. Nous tâcherons ici d'explorer les causes déclarées comme étant à l'origine des comportements tabagiques, les personnes interrogées (i.e. personnes en situation de handicap et aidants informels) ayant des difficultés à cesser de fumer. Nous avons également pu observer les attitudes de certains professionnels vis-à-vis du tabagisme des bénéficiaires.

1.1 Des personnes en situation de limitation d'autonomie fumeuses

Fréquence

Au cours des entretiens et aussi de ceux réalisés dans le cadre du suivi des auxiliaires de vie, nous avons rencontré 15 personnes en situation de handicap qui fumaient : cinq personnes en situation de

handicap moteur, six personnes atteintes de maladie psychique et quatre personnes en situation de handicap mental. Aucune personne en situation de handicap n'était réellement motivée pour arrêter de fumer. Parmi les personnes âgées rencontrées lors du suivi ethnographique, deux personnes fumaient. Par conséquent, la partie qui va suivre sera essentiellement consacrée au tabagisme des personnes en situation de handicap.

Un usage du tabac légitimé par le handicap : « pour le plaisir »

L'inactivité est le premier motif que les usagers de tabac en situation de handicap utilisent pour légitimer leur consommation. Fumer semble combler un « vide » ressenti par ces personnes. Les extraits ci-dessous illustrent l'ambiguïté des discours partagés entre le besoin du plaisir de fumer, la conscience du risque encouru pour leur santé et leur difficulté à changer leurs comportements dans le domaine du tabagisme.

Ainsi, un homme âgé de 38 ans atteint de schizophrénie affirme sa dépendance tabagique parce qu'il n'a pas été assez motivé pour se décider d'arrêter définitivement de fumer : « *oh, j'ai commencé à l'âge de 20 ans, j'ai arrêté à deux reprises dans ma vie, mais j'ai toujours fini par reprendre [...] et puis, il y a eu une occasion d'en reprendre une avec un collègue et j'ai replongé* »³⁰¹. Sa pratique tabagique fait partie intégrante de son « *mode de vie de retraité* » et de son inactivité qu'il associe à son handicap :

« quand je vous décrivais ma journée, je crois bien vous l'avoir dit que j'avais un mode de vie de retraité, quand je vois un de mes voisins, quand on est tous les deux dehors à faire la même chose, c'est-à-dire à fumer la clope, ça veut dire quelque chose, donc oui, le handicap, c'est ça, à la rigueur, c'est inactif, parce qu'on n'a pas d'activité sportive, alors qu'un actif, lui, il a pas le handicap, alors on bascule, d'une vie de technicien à une vie de pré-retraité en quelque sorte ! » (PARGIPSH8).

La notion de plaisir est également importante pour les fumeurs. Fumer participe à leur bien-être psychologique auquel ils ne sont pas prêts à renoncer. Le même homme précise que le fait de fumer lui apporte « *encore du plaisir* », « *encore un petit moment de détente sympa* » dont le besoin est sans doute majoré par sa maladie psychique qui le conduit à envisager la privation de ce plaisir de manière totalement incertaine : « *[...] si vous me demandez en clair quand est-ce que je vais arrêter de fumer, je dirais franchement, la meilleure réponse, c'est "je sais pas"* »³⁰². Cette sensation de plaisir produite par son tabagisme n'est cependant pas un obstacle à sa prise de conscience du risque lié à la consommation du tabac : « *je sais qu'il y aura peut-être un cancer un jour, même des années après avoir arrêté de fumer, ça peut arriver, mais c'est quelque chose que j'accepte aussi. Le jour où je me dirais que c'est plus acceptable, oui, ça, ça partira à la poubelle, c'est vrai...* »³⁰³.

Une femme en situation de handicap physique (atteinte d'une maladie neurodégénérative et d'une maladie de Crohn, en rémission), âgée de 57 ans avoue n'avoir jamais eu les motivations suffisantes pour arrêter, pour se priver du « petit plaisir » apporté par la cigarette. Ce « petit plaisir » joue un rôle majeur sur sa détermination à poursuivre sa consommation, malgré les messages de prévention et de surcroît parce que selon elle, le cancer du poumon n'est pas exclusivement réservé aux fumeurs.

³⁰¹ PARGIPSH8

³⁰² PARGIPSH8

³⁰³ PARGIPSH8

« A des moments, m'en griller une petite je trouve ça très agréable, alors je ne vois pas pourquoi je ne me ferais pas ce petit plaisir là, quand même, hein. Bon d'accord, ça finit, ça peut coûter cher, euh... bon, y en a bien qui meurent du cancer sans avoir jamais fumé et... sans être, sans avoir été jamais exposé à la fumée des autres ou de leurs collègues, euh. J'ai une amie qui est morte d'un cancer des poumons... et ben ce n'est pas ça qui va me faire arrêter » (PARGIPSH2).

Une femme de 36 ans atteinte de myopathie et trachéotomisée refuse d'arrêter de fumer alors que cette conduite est particulièrement risquée, y compris quand elle allume sa cigarette, prenant ainsi le risque de mettre le feu à sa chevelure. Elle persiste au nom du plaisir, de la liberté individuelle et en dépit des conseils de ses proches et des professionnels de santé³⁰⁴.

Mais cette notion de plaisir mise en avant par les personnes pour légitimer leur pratique est ambivalente comme nous l'avons précisé plus haut. En outre, on constate que bien souvent ces personnes reconnaissent avoir débuté très tôt leur carrière de fumeur. Dans ce cas, le plaisir est le résultat d'une habitude profondément ancrée comme pour cette femme fumeuse depuis une quarantaine d'années, c'est-à-dire depuis son adolescence :

« Oh la là là ! J'ai fumé beaucoup plus que je ne fume actuellement ! Euh... Je vous ai dit que j'avais 57 ans, j'ai dû commencer à fumer vers 18-19 ans... euh... Et... quand j'ai commencé à fumer, je fumais des Gauloises, euh, sans filtre. Ça m'est arrivé d'aller jusqu'à deux paquets par jour... [...] Puis après, j'ai fumé des Gitanes... filtres. Euh... et puis... quand j'ai été enceinte de ma fille, c'est-à-dire de mon deuxième enfant, le gynéco m'a dit : "Oh la là là, si jamais vous fumez encore...". Je ne fumais plus que deux cigarettes par jour. Et il m'avait dit : "si vous fumez encore, vous aller avoir un bébé prématuré, vous allez avoir un petit bébé, etc." » (PARGIPSH2).

Nous retrouvons cette ambivalence entre le mal-être lié à la culpabilité, aux conséquences sur la santé de la consommation de tabac, au déplaisir physique et au plaisir, dans le discours de cet homme, en grande souffrance psychique, qui dit fumer beaucoup, et « encore plus quand ça va pas »³⁰⁵. Dans les périodes de profonde dépression, il ne reste que ça, « manger, dormir, fumer ». Cet homme exprime l'ambiguïté de son addiction à la cigarette : « Pour moi, c'est un plaisir... euh, à part les fois où j'exagère et puis le soir, le soir, la dernière cigarette que j'allume, je l'éteins, et puis je dis "mais pourquoi je l'ai allumée celle-là ?", parce que j'en pouvais plus, quoi, c'est que... ça vous prend la gorge, les poumons, la bouche, quoi, c'est... c'est, mais sinon, je fume par plaisir, et j'ai jamais eu envie d'arrêter »³⁰⁶. Cette ambiguïté apparaît clairement majorée dans le contexte de l'expérience vécue par la personne en situation de handicap et son besoin de compenser son mal-être dans la prise de risques générée par les méfaits de son tabagisme sur sa santé.

Des messages de prévention critiqués

Les personnes interrogées étaient toutes conscientes des effets négatifs du tabagisme sur leur santé, même celles en situation de limitation intellectuelle. Lors d'un entretien avec l'une d'entre elles³⁰⁷, au moment d'évoquer ses problèmes de santé, sa compagne, handicapée mentale elle aussi et non

³⁰⁴ PARMDPSH5

³⁰⁵ MARAMFPSH4

³⁰⁶ MARAMFPSH4

³⁰⁷ MARPBPSH8.1

fumeuse établissait le lien entre les problèmes d'hypertension artérielle de son compagnon et son tabagisme :

Monsieur P. *« Des fois j'ai de [la] tension, de [la] tension pas trop bon [...], des fois elle monte*

Madame O. *Il fume beaucoup*

Monsieur P. *Ah voilà ! Je fume*

Madame O. *Je lui dis...*

Monsieur P. *Des fois ça baisse, après ça monte, ça dépend.*

Madame O. *Moi je trouve qu'il fume beaucoup »* (MARPBPSH8.2).

Ainsi, malgré la connaissance que les personnes interrogées ont des effets néfastes du tabac sur la santé, la plupart des fumeurs ont critiqué les messages de prévention. C'est le cas de cet homme qui, conscient des méfaits du tabac sur la santé, ne pense pas que les messages d'alerte, jugés comme contradictoires, l'encourageraient à cesser de fumer :

« Je suis tout à fait d'accord avec le fait que la cigarette ce soit dangereux, et tout, mais alors qu'ils arrêtent de nous bassiner avec ça, qu'ils arrêtent de les vendre... moi, ça, ça j'admets pas, quoi, on... d'un côté on nous les vend, et l'état fait... fait du fric là-dessus, et d'un autre côté on vous bassine toute la journée, euh... fumer c'est pas bien, euh, et ça je supporte ... de moins en moins... toutes ces interdictions... qu'ils arrêtent de les vendre, c'est tout, voilà ! » (MARAMFPSH4).

Ces campagnes de prévention arriveraient trop tard pour eux : *« mais moi, dans ma jeunesse, j'en ai pas bénéficié de ces campagnes préventives, malheureusement, je suis passé complètement à côté, j'étais...il y avait quelques réunions anti-tabac, en particulier quand j'étais au lycée et, bon, le prof de maths qui nous faisait le cours, lui-même, il fumait, alors évidemment, ça a été pris au sérieux ça »*³⁰⁸. Ces programmes de prévention seraient mal conçus, comme le suggèrent les propos d'une personne atteinte de schizophrénie, fumeuse et âgée de 46 ans. Elle dénonce les incohérences de certains messages de prévention et plus largement certaines injonctions paradoxales de la politique de santé publique : *« Bah oui, on dit : "Pensez à votre santé", et on vend de l'alcool et on vend du tabac ! »*. Dans ce contexte, *« Fumer tue »* représente plus une vaine tentative qu'un message efficace :

« Si je voyais mes poumons, peut-être que j'aurais une grosse peur et j'arrêteraient de fumer. Mais ils avaient parlé de mettre des photos euh, de cancéreux ou de choses horribles ou... sur les paquets de tabac. Ça peut marcher, mais... Non, c'est pas très agréable de voir "Fumer tue". Mais apparemment, les gens ne s'arrêtent pas de fumer pour autant, hein. [...] ...ça ne m'empêche pas de fumer malheureusement. Malheureusement... Moi, des fois, j'me dis qu'il faudrait qu'ils interdisent le tabac pour que j'm'arrête de fumer. Enfin qu'ils le mettent plus en vente ! [Silence] Parce que d'abord on s'habitue à voir ça ["fumer tue"] » (PARGIPSH7).

L'incitation financière est citée comme un moyen plus efficace que les messages de prévention pour arrêter l'usage du tabac ; il faudrait que *« le paquet passe à 50 euros »*³⁰⁹.

³⁰⁸ PARGIPSH8

³⁰⁹ MARAMFPSH

Les informateurs mettent également en avant le fait que l'arrêt du tabac est avant tout une question de volonté personnelle et qui, dans le cas suivant, ne semble pas encore suffisante :

- « *Et la deuxième fois que j'ai arrêté, c'est plus parce que j'avais des problèmes d'argent et quand on me dit "quand c'est cher, on en fumera moins" [...], je crois que l'argent c'est un prétexte pour arrêter, et c'est justement pour ça que j'ai repris, parce que je préfère retarder la prochaine tentative pour arrêter de fumer, simplement pour être réellement prêt, que je sois vraiment définitif. (...) Il me faut quelque chose de... c'est ma décision, quand même pas le cancer, mais quand même, [...] qui me poussera à arrêter, c'est quand la clope m'emmerdera et que je voudrais divorcer, c'est tout.*

Chercheur : *mais vous avez envie d'arrêter ?*

- *pas réellement. [...] pas réellement. Pas suffisamment en tout cas. [...] je me vois pas réellement motivé pour m'arrêter* » (PARGIPSH8).

Un homme en situation de grande précarité fume pour calmer son angoisse, son ennui et sa faim, peut-être, dit-il. Cette consommation grève son budget déjà très faible puisqu'il ne peut pas s'alimenter de façon régulière et équilibrée. Sur les conseils de professionnels, il est allé à une consultation de tabacologie, mais il a très vite abandonné³¹⁰.

On constate donc que les représentations relatives à l'addiction ou aux programmes de prévention des personnes interrogées pour réduire ou cesser leur consommation de cigarettes convergent avec celles rapportées pour la population générale. Cependant, ces données mériteraient d'être explorées davantage compte tenu de l'hétérogénéité de l'échantillon étudié. En effet, il n'est pas exclu que certaines personnes, cumulant des incapacités, une situation financière précaire et un isolement social, nécessitent une approche individualisée associant un message d'éducation sanitaire à un soutien psychologique et social.

1.2. Une minorité d'aidants informels fumeurs

Au cours de l'enquête, parmi les aidants informels rencontrés ($n = 55$) cinq fumaient.

Le stress est le principal facteur qui a favorisé leur consommation tabagique en particulier en raison du contexte dans lequel ils ont été impliqués dans le rôle d'aidant. C'est le cas de ce père qui, après avoir réussi à cesser de fumer pendant une courte période, a recommencé à fumer en raison de son activité professionnelle exigeante dans un environnement stressant : « *j'ai repris mais je fumais un paquet de cigarettes par jour. J'avais un poste à responsabilité à mon travail qui me prenait beaucoup et j'ai aussi un tempérament de quelqu'un de stressé* »³¹¹.

On relève par ailleurs le renforcement de l'ancienne pratique tabagique du père lors de la survenue de la maladie psychique de son fils, schizophrène, dans un contexte de « *brutalité indescriptible* » et qui n'est pas sans conséquence sur sa santé : « *non, je crois qu'on s'en sorte indemne de ..., ni les uns ni les autres. Quand il [son fils, atteint de schizophrénie] est tombé malade, je me souviens, je fumais à*

³¹⁰ PARMDPPA3

³¹¹ PARGIPSH8a2

cette époque-là, c'est peut-être aussi la cause heu... de mes problèmes de santé, c'est un des critères, et ça a ajouté heu... je passais souvent quelques heures le soir dehors ! »³¹².

Malgré la minorité d'aidants informels fumeurs rencontrés, leur consommation de tabac représente un moyen qui leur permet de surmonter les difficultés auxquelles ils sont confrontés au quotidien dans leur rôle souvent générateur d'épuisement.

Impuissance des aidants face à au tabagisme des personnes en situation de handicap

Les aidants informels ont un rôle majeur d'éducateur en santé afin de contribuer à maintenir et à améliorer la santé des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent. Pour autant, ils expriment leurs difficultés face à l'attitude qu'ils doivent adopter vis-à-vis des personnes en situation de handicap qui fument. Ceci s'explique d'abord parce qu'ils partagent avec les aidés le sentiment que leur situation les encourage à consommer. Par exemple, cette mère qui confirme la pratique tabagique quotidienne de son fils atteint de schizophrénie et qui fait partie intégrante de son programme d'activité journalière sédentaire : *« il passe son temps entre son ordinateur, fumer beaucoup, boire beaucoup de café, il ne s'intéresse à rien ou à pas grand-chose, en tout cas pas plus de dix minutes. [...] Voilà, après il décroche, il s'en va, il fume, il revient et voilà, il tourne en rond »³¹³.*

De manière plus générale, les aidants informels se sentent relativement impuissants. Ainsi, confrontés au tabagisme de leurs deux enfants adultes atteints de schizophrénie, deux parents insistent sur leurs difficultés à agir et à trouver des compromis. Ils souhaitent respecter la liberté individuelle de leurs enfants tout en leur donnant des conseils pour leur santé. Pour autant, leurs éventuelles tentatives apparaissent vaines :

La mère : « Voilà bon ! C'est vrai que bon, mon fils et ma fille fument... comme des pompiers hein ! l'un et l'autre, bon ils sont malades, heu... [...] Le dernier. Et ma fille aînée.... »³¹⁴

Le père : « et il [le fils aîné] s'est mis à fumer à 25, 26 ans ; bois pas, j'pense pas... »³¹⁵

La mère : Et heu... si vous voulez, c'est vrai que bon, on est placé devant des adultes, puisqu'ils sont grands maintenant hein, c'est pas pareil que quand ils ont 18 ans [...] C'est, c'est très complexe ces, ces questions, discuter : "mais tu sais tu devrais pas heu...". Moi si j'dis à mon, mon mari : "oh, t'exagères, tu fumes trop", il va m'envoyer balader gentiment. Et moi je vais faire pareil, ça m'énerve. Ça m'énerve quoi ! Zut, je sais c'que j'fais ! Bon, peut-être pas remarquez ! [silence] J'ai l'impression que je sais ce que j'fais. Et donc heu, avec les enfants, moi, ...nos enfants, donc nos deux enfants malades là, heu... si vous voulez heu..., déjà on..., c'est lourd, c'est lourd parce qu'on intervient dans leur vie, on est un peu obligé ; bon, et puis ils nous le demandent aussi, et heu..., mais en même temps ils ont un besoin d'autonomie et si on est là heu... : Voilà heu..."oh, tu fumes trop etc..." heu... non ! Ça, ça passe pas par là ! »³¹⁶

A l'instar de la population générale, ces exemples permettent d'illustrer que les fumeurs en situation de handicap connaissent les conséquences de leur consommation de tabac sur leur santé, le risque

³¹² PARGIPSH8a2

³¹³ PARGIPSH8a1

³¹⁴ PARGIPSH7a2

³¹⁵ PARGIPSH7a1

³¹⁶ PARGIPSH7a2

encouru et qu'ils associent leur addiction à un plaisir et à un bien-être. Ils indiquent aussi que le tabagisme représente pour les aidants familiaux un moyen de gestion du stress généré par la maladie psychique de leurs enfants.

Enfin, le contenu de ces entretiens souligne l'importance d'adapter plus efficacement les messages de prévention destinés aux personnes en situation de handicap physique et psychique et de leurs aidants familiaux, et, parallèlement la nécessité de renforcer le soutien psychologique dont ils ont besoin au quotidien.

1.3. Des professionnels tolérants vis-à-vis du tabagisme des bénéficiaires

Au cours des travaux de terrain, 13 professionnels ont été identifiés comme fumeurs : 12 auxiliaires de vie et un médecin.

Leur rapport au tabagisme rejoint précisément les problématiques trouvées dans la population générale et précédemment évoquées.

Les professionnels ne semblent pas beaucoup insister auprès des personnes en situation de handicap sur l'importance de cesser de fumer. Par exemple, un homme âgé de 47 ans, en situation de handicap psychique, souffrant de dépression, décrit l'attitude de son médecin face à son tabagisme en ces termes : « *La cigarette, il m'en parle, mais parce qu'il est médecin, et puis que c'est... c'est un fléau, quoi, [...], donc mon médecin, il m'en parle [...] au niveau proprement de la santé, et [...], les rares fois où il m'a parlé de la cigarette, c'est pour "Quand c'est que vous arrêtez ?", quoi ! [rires]* »³¹⁷. L'attitude adoptée par ce médecin traitant paraît conventionnelle, peu insistante, et n'est apparemment pas suivie d'effets.

Compte tenu de l'hétérogénéité de l'échantillon et du fait que le tabagisme des personnes en situation de handicap n'a pas été évoqué par tous les informateurs, nous ne pouvons pas préciser si le niveau de tolérance des professionnels varie selon le type de handicap et selon l'âge des consommateurs. Pour autant, lors d'un entretien collectif, une aide-soignante a affirmé l'absence de limite de sa tolérance face à une personne âgée, voire très âgée : « *Tout dépend de l'âge de la personne. Moi, arrivée à un certain âge, je n'interdis rien* »³¹⁸.

Par ailleurs, des auxiliaires de vie confirment leur tolérance vis-à-vis de la pratique tabagique des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie :

« *C'est-à-dire que, au début, voilà quand on va les connaître on va pouvoir en parler, lui dire bon voilà tu en fumes beaucoup, combien à peu près ? Dans la journée, bon, que ce soit pour le cannabis ou l'alcool ou la cigarette, on en discute un petit peu et puis bon après on les connaît donc on sait. On ne pose plus la question dix fois et à la limite oui bon on les laisse faire !... parce que bon ben voilà s'il veut s'envoyer son paquet de clope, il s'envoie son paquet de clopes quoi. Le cannabis il y en a certains, ça leur fait du bien* » (BORMQMDLEC2).

En général, les auxiliaires de vie disent accepter le tabagisme des bénéficiaires qu'elles accompagnent, respectant ainsi leur choix. Par ailleurs, les situations de handicap étaient souvent associées à des

³¹⁷ MARAMFPSH4

³¹⁸ PARGIMDEC3

expériences pénibles, voire douloureuses subies par les personnes. Dans ce contexte, la recherche du plaisir apporté par la cigarette prévaut sur la toxicité du tabac.

Il faut noter également que dans le cas de certaines personnes fumeuses en situation de handicap moteur, les auxiliaires de vie peuvent aussi considérer que leur rôle est d'aider la personne à consommer. Nous avons eu l'opportunité d'observer cette pratique lors d'un suivi ethnographique.

1.4. Des stratégies utilisées pour diminuer la consommation et aider à l'arrêt du tabac

A contrario, nous avons également observé des stratégies mises en place par les auxiliaires de vie, pour atténuer la consommation de tabac des bénéficiaires. Ainsi, une dame âgée³¹⁹ atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré, fume. Par précaution, mais sans volonté de la faire interrompre, les auxiliaires de vie cachent le paquet de cigarettes en haut d'une armoire, ainsi que les briquets ou les boîtes d'allumettes, afin d'éviter tout risque d'incendie. En effet, en voulant allumer une cigarette, cette femme pourrait mettre le feu à la maison par accident. D'autre part, en raison de ses pertes mnésiques, elle pourrait augmenter sa consommation, oubliant la temporalité de sa dernière cigarette. Par conséquent, elle fume une, ou quelques cigarettes, uniquement en présence des auxiliaires qui profitent de ses troubles de la mémoire pour éviter de lui indiquer le lieu où se trouve le paquet de cigarettes.

Les professionnels qui accompagnent les personnes handicapées peuvent aussi jouer un rôle dans l'arrêt de leur tabagisme. Selon une auxiliaire de vie sociale (non fumeuse), elle a contribué à influencer la personne en situation de handicap mental³²⁰ dont elle s'occupe, pour que celle-ci cesse de fumer³²¹ : *« J'ai réussi à la faire arrêter, je l'ai aidée à arrêter de fumer. Je ne suis pas encore sûre qu'elle ait arrêté complètement, mais il me semble que oui »*³²².

De même, une psychologue chargée de l'accompagnement d'une personne au sein d'un SAMSAH se préoccupe de l'aider à cesser de fumer :

« On essaie d'orienter vers les réseaux qui existent. On a des réseaux [...], pour toutes sortes d'addiction, et on essaie d'orienter les personnes, autant que faire se peut [...]. Maintenant on a des permanences sur [les deux petites villes voisines], parce que les assistants sociaux ont fait remonter... le fait qu'on avait un besoin énorme, justement, d'aller au plus près des personnes qui étaient en difficulté [...] donc on oriente [...] vers ces structures, il y a assistants sociaux, psychologues, médecins psychiatres » (MARAMFPSH4p).

Pour autant, lorsque la personne fumeuse n'est pas motivée pour arrêter de fumer, cette psychologue considère qu'un travail de conscientisation doit être réalisé dans la durée et en répétant le même message : *« Comme on est extrêmement teigneuses, l'une et l'autre, avec l'assistante sociale, on accroche, on lâche pas [...]. Ben il faut toujours taper sur le même clou, moi je rabâche, hein... à la longue les gens entendent, mais c'est très long »*³²³.

³¹⁹ BORMQAV2

³²⁰ MARPBPSH4

³²¹ MARPBPSH4p. Cette professionnelle ne donne pas de détails sur la manière dont elle a procédé.

³²² MARPBPSH4p

³²³ MARAMFPSH4p

Dans ce contexte, il apparaît clairement que tous les professionnels peuvent contribuer à aider les personnes à limiter, voire à arrêter de fumer, qu'il s'agisse des auxiliaires de vie, des professionnels paramédicaux (aides-soignantes, infirmières), du secteur médico-social (psychologues), du secteur social et des médecins. Ce constat conduit nécessairement à envisager une stratégie de prévention commune, et la prise en compte de la singularité de la personne fumeuse par les professionnels, incluant le respect de ses choix. Ainsi, une auxiliaire de vie qui s'occupe d'un monsieur alcoolique et grand fumeur précise lors d'un entretien collectif : « *On a trouvé un terrain d'accord, mais je ne lui dirai jamais d'arrêter de fumer, c'est son choix à lui* »³²⁴.

2. L'usage de l'alcool rencontré de manière minoritaire

L'alcoolisme n'a pas clairement été évoqué lors des entretiens à l'exception de cinq personnes en situation de handicap³²⁵, de deux auxiliaires de vie³²⁶ et lors de deux entretiens collectifs³²⁷.

D'après les professionnels interrogés, les comportements d'un bénéficiaire ayant consommé de l'alcool de manière excessive, semblent particulièrement difficiles à gérer à domicile, surtout lorsque la personne est en situation de crise. Les entretiens³²⁸ mettent en évidence que les auxiliaires de vie ne sont pas formées et informées sur les modalités de réaction et de prise en charge d'une personne alcoolique. Or, l'activité des professionnelles peut être perturbée, voire devenir à risque en raison des réactions potentiellement violentes de certains bénéficiaires.

Un professionnel³²⁹ s'interroge sur l'accompagnement et la conduite à tenir auprès d'une personne alcoolo-dépendante. Ainsi, peut-on considérer qu'il y a un danger pour la personne aidée ? Comment intervenir ? Comment faire constituer un dossier de demande d'aide financière dans ce cas ? Faut-il faire un signalement ? Quel est le rapport bénéfices /risques dans ce contexte ?

La présence des professionnels ainsi que leurs interventions au cours d'une journée permettent d'assurer une veille « protectrice » et peut-être de réduire les risques de ré-alcoolisation et de dégradation de l'état de santé de la personne aidée. Dans le cas évoqué plus haut, l'infirmier coordinateur interviewé envisage de demander à la psychologue présente dans l'association chargée d'accompagner ce bénéficiaire, d'intervenir. Il insiste sur le fait que les professionnels sont de plus en plus souvent confrontés à des situations complexes, les bénéficiaires pris en charge accumulant des problèmes de santé, des problèmes familiaux dans un contexte social et financier difficile. Selon ce professionnel l'hôpital « *botte en touche* » et les médecins libéraux étant également démunis, son service tente de répondre au mieux aux besoins de leurs bénéficiaires.

Face à l'absence de formation à la prise en charge de ces situations, chaque professionnel aménage et réagit en fonction du contexte, en improvisant :

- « *Très souvent il m'est arrivé, le soir, qu'il ait bu*
- *et bon ça se voit dans le comportement parce que il n'a pas du tout le même comportement*

³²⁴ PARGIMDEC3

³²⁵ MARPBPSH8.1, MARAMFPSH4, PARMDPPA2, PARMDPSH1 et BORMDLPSH6

³²⁶ BORMQPSH12P1, BORMQAV2

³²⁷ BORMQMDLEC2 et PARGIMDEC1

³²⁸ BORMQPSH12p1 ; BORMQAV2

³²⁹ PARMDPPA2p

- *il a un comportement ben il chante très fort il parle très fort il veut te prendre dans tes bras*
- *et bon bien sûr, c'est pas le matin qu'il va boire hein*
- *c'est plus l'après midi*
- *le soir hein [rires] ... donc c'est vrai que c'est un petit peu embêtant et qu'il faut le remettre un petit peu en place de temps en temps quoi*
- *donc c'est vrai qu'il faut pas trop le rem... faut le remettre en place gentiment, il ne faut pas être agressif parce que sinon il va être méchant. Alors on essaie de lui parler, c'est pas du tout évident*
- *on essaie de lui parler, ce qui est pas du tout évident parce que là ça peut partir en vrille donc voilà, il faut y aller gentiment, amener la chose mais c'est pas facile » (BORMQMDLEC2).*

Comme l'a rappelé une technicienne en intervention sociale et familiale, les effets de la consommation excessive d'alcool peuvent être majorés par la prise de certains médicaments. Aussi l'impact des interactions alcool-médicaments devrait être explicité aux bénéficiaires et à leurs aidants, et donc aux professionnels : « *On lui explique un petit peu tous les effets néfastes [de] l'association alcool-médicaments... Voilà. Alors, il comprend, il comprend à sa manière »³³⁰.*

Le rôle des structures d'encadrement est ici essentiel, car les comportements à adopter face aux personnes dépendantes d'un tiers pour les actes essentiels de la vie sont particuliers. Dans leur discours, les professionnels sont demandeurs d'information, et même de formations aux réactions à adopter. D'autre part, lorsque le professionnel indique à son employeur qu'il est démuni face à une situation de dépendance, voire en situation de stress, la réactivité de la structure devrait être immédiate. Or, cela n'a pas été le cas à l'issue des situations relatées. Ainsi, une jeune auxiliaire de vie a dit intervenir chez une personne alcoolique dont elle craint les réactions qui majorent son angoisse lors de ses interventions. Malgré ses demandes itératives formulées auprès de sa structure pour ne plus y intervenir, elle n'a pas eu gain de cause.

3. L'usage de stupéfiants relativement bien accepté par les professionnels

Parmi la totalité des cas inclus dans l'échantillon, trois personnes en situation de handicap ont indiqué avoir consommé du cannabis³³¹.

L'une d'entre elles, atteinte de schizophrénie et stabilisée depuis 5-6 ans, avoue avoir fumé des joints « *une ou deux fois* », cette expérience apparaissant désagréable et mal vécue car « *ça amplifie [ses] mes angoisses* »³³². Une autre personne en grande souffrance psychique, compare, selon sa propre expérience et avec beaucoup de finesse, les différents types d'addiction :

« La cigarette, [...] ça n'a rien à voir, quoi, je veux dire, c'est [...], je pense pas que la cigarette fasse.... bon, c'est nocif, hein, ça, j'en ai tout à fait conscience, je sais que c'est, que c'est un poison, mais, euh... ça n'altère pas votre perception de la réalité comme l'alcool. [...] c'est compliqué, c'est comme tous les... comme toutes les drogues, en fait, ... même si j'ai pas une grande expérience des drogues, mais, euh... d'après ce que j'en sais, ça vous fait faire des choses... que vous feriez pas en temps normal » (MARAMFPSH4).

³³⁰ MARPBPSH8p

³³¹ PARGIPSH7, MARAFPSH4 et BORMDLPSH6

³³² PARGIPSH7

Cet homme dit consommer uniquement du cannabis comme drogue illicite : « *Le cannabis, bon, il m'arrive, il m'est arrivé, euh, par le passé ça m'arrive encore de temps en temps, de fumer un petit peu, mais... j'en ai jamais acheté* »³³³. Quant aux drogues dures, il avoue s'en défier à cause de leurs effets sur la perception de la réalité, laquelle est déjà suffisamment altérée par sa maladie :

« ça m'a jamais vraiment attiré, quoi, tout ce qui est drogue, en plus... surtout ce qu'on appelle les drogues dures, parce que [...], et c'est aussi un peu le cas de l'alcool, quand vous buvez trop il y a une perte de contrôle qui me fait peur, en fait... et c'est un peu lié, enfin, c'est même beaucoup lié à ... au problème que j'ai justement, parce que au départ de ma dépression, il y a justement un problème de perception, de la réalité [...]. J'ai déjà assez de mal avec la réalité, si en plus je prends, faut prendre des produits [...] qui altèrent cette perception, c'est... je suis perdu, quoi, je suis fichu, et ça vaut pas le coup [rires] » (MARAMFPSH4).

Certains professionnels ont également évoqué l'usage des stupéfiants par les bénéficiaires et ceci principalement au cours des entretiens collectifs³³⁴.

Les auxiliaires de vie qui ont abordé ce sujet disent avoir adopté une attitude empathique envers les consommateurs, exprimant des propos tolérants vis-à-vis de leur utilisation de certaines drogues. En effet, elles disent avoir accepté leur consommation de ces substances dès lors que celle-ci permet d'apaiser la détresse psychique et/ou la douleur physique des consommateurs. Comme dans le cas du tabagisme des bénéficiaires, elles peuvent même aider la personne à consommer.

« Moi j'ai un jeune homme qui fume quelques joints dans la journée, bon, je sais que ça le soulage énormément, énormément donc à la limite, je l'incite pas hein !!!! loin de là mais quand il me dit "est-ce que tu peux venir ?" parce qu'il a plus la force de l'allumer. Il me dit : "est-ce que tu peux venir m'allumer mon joint ?" ben je lui allume sans problème, ah oui ! parce que je sais qu'après il est relax, il n'a pas de douleurs. Enfin il est très relaxé pendant deux heures peut-être parce que le joint lui fait effet pendant longtemps ; donc oui voilà ça va le soulager et donc là-dessus je ne lui dirai jamais non » (BORMQMDLEC2).

Les professionnels apparaissent tolérants si le bénéficiaire n'est pas agressif ou n'a pas de comportement déviant en leur présence.

« Je l'ai toujours connu comme ça depuis dix ans. À mon avis, vous aussi les filles, il en discute mais bon il n'a pas envie d'arrêter quoi, c'est son truc et puis voilà et puis je n'ai pas l'intention de le faire arrêter parce que c'est quelqu'un de très gentil. Peut-être que si on... au moment où on intervenait, il y avait un problème, on serait amenées par exemple, je sais pas la personne qui est alcoolique, qui est à moitié dans le coma ou des choses comme ça, effectivement on aurait après un dialogue, un discours là-dessus mais dans la mesure où la personne le vit bien, toujours pareil, entre guillemets, euh... ils sont chez eux ils ont le droit de faire ce qu'ils veulent. Nous, on est quand même dans cette optique là, hein » (BORMQMDLEC2).

³³³ MARAMFPSH4

³³⁴ BORMQMDLEC2 et PARGIMDEC1

4. Principaux éléments retenus

Les conduites addictives restent préjudiciables à la santé. Il est cependant intéressant de constater que les représentations de la santé de certains professionnels leur permettent d'envisager des aménagements avec l'utilisation de certains produits par les bénéficiaires, et dont l'usage est considéré comme apaisant psychologiquement et/ou physiquement. Or, les limites de ces aménagements et les situations de débordement des comportements à cause d'une addiction restent gérées par les professionnels (en particulier les auxiliaires de vie) intervenant au domicile sans avoir reçu de formation spécifique, ni de consignes des structures qui les encadrent. Ces dernières ne sont pas non plus toujours en mesure de considérer les situations à risque pour les professionnels et donc de les protéger dans leur pratique. Par conséquent, si une formation sur la gestion des conduites addictives des bénéficiaires destinée aux professionnels de terrain (auxiliaires de vie) s'avère nécessaire, une formation à l'attention des responsables de secteur des services d'aide à domicile serait également envisageable.

CHAPITRE HUITIEME

BESOINS, PRATIQUES DE SANTE ET SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

L'accompagnement psychologique des personnes bénéficiant d'aide à domicile, n'apparaît pas de façon explicite au cours des entretiens avec les bénéficiaires. Pour eux, ces pratiques sont associées à des situations qui ne les concernent pas ou qu'ils peuvent gérer eux-mêmes. Les personnes qui sont soutenues par leur famille évoquent rarement un sentiment de solitude. Quant à celles qui se trouvent dans une situation réelle d'isolement, une grande majorité associe les interventions des professionnels à leur domicile à un soutien psychologique, ou tout au moins à une présence bénéfique essentielle. Le sentiment d'isolement prononcé, source d'un sentiment de détresse psychologique, se trouve réduit par la présence et l'écoute des professionnels à leur domicile. Ces derniers, et particulièrement les auxiliaires de vie, ont confirmé ce constat lors des entretiens en soulignant leur pratique intuitive liée à leur absence de formation. Par ailleurs, ces professionnelles sont elles-mêmes confrontées à un besoin potentiel de soutien psychologique dont l'offre reste faible. Certaines auxiliaires ont accès à des groupes de parole, organisés par leur employeur et coordonnés par une psychologue, mais la mise en œuvre de ce type de dispositif n'apparaît pas systématique.

L'accompagnement psychologique individualisé des professionnels interrogés est très exceptionnel malgré la pénibilité de leur travail. Cet accompagnement est également exceptionnel pour les bénéficiaires et pour les aidants informels.

Les multiples origines de la souffrance de ces personnes s'inscrivent dans leur parcours de vie individuel. Il est cependant important de relever que l'isolement était prioritairement cité comme principale source de souffrance lors des entretiens. Au-delà de l'isolement étaient évoquées l'impact de la découverte du handicap par les personnes concernées ou l'entourage familial, les traumatismes liés à une prise en charge médicale non satisfaisante ou encore des violences physiques ou psychiques subies, les difficultés économiques et les lourdeurs administratives. Le fait d'aborder les questions de santé en lien avec leurs perceptions et représentations de la santé en général, a placé les souffrances issues des parcours de vie dans une temporalité passée, avec laquelle ils ont dû construire leur vie actuelle. En revanche, l'isolement est l'élément central avec lequel ils disent vivre difficilement. Cet isolement qui est évoqué avec récurrence a un impact majeur sur leur état psychologique, les confinant aux incapacités liées à leur handicap. Dans ce contexte la perte d'autonomie, au sens de la perception déficitaire de leurs capacités, devient une source importante de souffrance psychique, dès lors qu'elle les confronte dans une situation d'isolement.

Il apparaît donc intéressant de s'interroger sur le lien entre la situation d'isolement et la souffrance psychique, sur leurs conséquences en termes de santé, et sur les attentes des personnes en situation de limitation d'autonomie. Enfin nous examinerons les réponses susceptibles d'être apportées par les professionnels intervenant au domicile, en identifiant leurs capacités à le faire.

1. Isolement social et souffrance psychique

Les personnes en situation de maintien d'autonomie vivant seules, ont exprimé en grande majorité un sentiment d'isolement social, source de souffrance. Nous entendons ici par « vivant seul », le fait de vivre seul à son domicile, par distinction avec le sentiment d'isolement social ou relationnel. En effet, une personne peut vivre seule et ne pas éprouver ce sentiment, ou à l'inverse, ne pas vivre seule et le ressentir. Pourtant dans le contenu de nos entretiens, nous constatons une corrélation fréquente entre le fait de vivre seul et le sentiment d'isolement, particulièrement lorsque la mobilité physique est réduite.

Ainsi, la plupart des personnes âgées bénéficiaires de services d'aide à domicile vivaient seules et sans lien social. Elles ont toutes indiqué une souffrance psychique résultant de cette situation, tandis que les rares personnes entourées quotidiennement par leur famille (vivant avec ou non), ne l'ont pas exprimé. Cette plainte s'associe à un manque d'intensité quantitative et qualitative de leur vie sociale. Le fait d'être limité sur un plan fonctionnel ou cognitif exclut une possibilité de se socialiser, de participer à des activités socioculturelles ou de maintenir des liens sociaux.

Dans le discours des professionnels et des bénéficiaires, cette souffrance psychique associée à l'isolement est imputée à une perte des liens familiaux :

« Il y a un manque, il n'y a plus la solidarité intergénérationnelle. Voilà ça c'est évident, les enfants sont quand même... se mettent un petit peu à distance, c'est très difficile de les solliciter, il y a beaucoup de personnes qui se sentent seules en fait, qui sont pas assez entourées – nous quand on arrive évidemment on représente [...] ce contact lien. On ressent bien cette gêne [...] le vieillissement, cette perte d'autonomie, voilà, [...] les enfants sont très distants. [...] Oh oui c'est vraiment l'ordre du jour ! avoir eu des enfants et puis se retrouver aussi seul... ça ça revient souvent, il y a un isolement moral terrible. Ça c'est un phénomène de société voilà... »
(BORMQMDLEC1).

De plus, lors de l'avance en âge des personnes, le réseau social diminue en raison du décès des membres de leur entourage, comme l'indique l'infirmière d'une personne âgée : *« Elle a été très affectée par la mort de sa voisine du rez-de-chaussée [une personne âgée elle aussi] parce que c'est vrai qu'elles passaient tous leurs après-midi ensemble. [...] Elle vous dit : "Depuis qu'elle est morte, je n'ai plus personne" »*³³⁵.

Par ailleurs, le statut d'adulte handicapé formalisé par l'attribution de l'allocation adulte handicapé (AAH) interdit le plus souvent l'exercice d'une activité professionnelle et rend l'accès à une vie sociale plus compliquée. Un psychiatre-psychanalyste souligne que participer à une activité professionnelle est bénéfique, même si elle est limitée à quelques heures par semaine :

« Moi, je pense que la santé mentale passe par le travail. Parce que, quel que soit le nombre d'heures qu'on travaille, ça structure la journée, ça permet le contact avec l'extérieur, ça oblige à des horaires, ça structure la forme de la pensée... Le travail structure la pensée et apporte des éléments de vie qui permettent effectivement une ouverture vers l'extérieur, l'inventivité, la créativité. Se forger quelque chose à soi par des choix personnels tout au long de la vie. Mais, on le fait, parce qu'on a un petit peu de... de liberté, un petit peu d'autonomie. Et cette autonomie passe par le travail. Et non pas par l'argent qu'on leur donne. Ça n'a rien à voir... il faut insister

³³⁵ MARPBPPA1p2

sur le fait qu'ils doivent travailler. Il faut leur faciliter par tous les moyens l'accès au travail même quelques heures, hein, c'est la sauvegarde de leur autonomie et de leur fonctionnement » (PARMDPSH2p).

Enfin pour accéder aux activités culturelles, les systèmes d'aide à la mobilité existent, comme les bus ou les taxis, mais ils ne reconduisent pas les personnes jusqu'à leur lit, ce qui pose des problèmes aux personnes en situation de handicap moteur. Or, ce sont elles qui ont formulé le plus expressément un manque d'activités culturelles³³⁶.

Il n'est pas surprenant de constater que les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie vivant dans un environnement familial favorable au maintien du lien social, n'ont pas évoqué de souffrance psychique associée à un isolement social lié à leur handicap.

2. Effet délétère de l'isolement sur l'état de santé et rôle de l'auxiliaire de vie

Accepter un handicap et « vivre avec » n'est pas évident, la souffrance physique et morale étant souvent présentes. Les épisodes dépressifs sont évoqués avec récurrence par les personnes en situation de limitation d'autonomie, même s'ils ne sont pas constants. Un cas exemplaire a été rencontré. Il s'agit d'une femme âgée de 41 ans en situation de plurihandicap, associant une obésité morbide (170 kg), une cécité totale et une dépression sévère. Elle vit seule. Lors de l'entretien, elle s'est confiée au chercheur, lui exprimant sa douleur et sa profonde détresse, affirmant avec récurrence sa foi en Dieu, son besoin d'être entourée, d'être écoutée, et d'être soutenue psychologiquement pour éviter de réitérer ses tentatives de suicide :

« Il faudrait que je rencontre des gens, que je vois de la paroisse mais bon, c'est pas tous les jours heu... c'est pas tous les jours alors donc euh... et puis vous savez, j'ai beaucoup de... oui [...] ... j'ai beaucoup de... j'ai fait huit tentatives de suicide. [Long silence]. J'ai toujours ces idées-là, toujours ces idées-là...

Chercheur : *Malgré le fait d'être croyante et pratiquante ?*

- Malgré, malgré..., y a des croyants qui se sont... suici'... [Souffle] c'est pas que ça veut rien dire, c'est que bon... quand on n'en peut plus, quand on en a marre, j'appelle beaucoup SOS écoute. C'est une structure d'écoute, parce que les autres, j'ai du mal à les avoir et... voilà » (PARGIPSH3).

Dans la littérature³³⁷ portant sur les troubles psychiques des personnes porteuses de handicap mental, la dépression est souvent sous-évaluée, en particulier dans le contexte de l'avancée en âge. Comme l'indiquent Azéma & Martinez (2005) dans leur revue de la littérature centrée sur les personnes handicapées vieillissantes, « l'expression de ces troubles mentaux subit avec le vieillissement des modifications. Certains s'érodent, prennent des masques dépressifs ou démentiels, les symptômes initiaux s'appauvrissent, rendant difficile parfois le diagnostic même pour des équipes expérimentées.

³³⁶ Ce sujet est développé dans le chapitre intitulé « Conséquences des problèmes d'accessibilité sur les besoins et pratiques de santé » (Section II Chapitre I).

³³⁷ Pour aller plus loin, voir la revue de littérature 2 (Volume II)

Les maladies mentales chez les personnes handicapées âgées sont fréquentes. Ainsi, Moss (2000) signale que 11 % de l'effectif étudié présente des troubles psychiatriques autres que la démence.

L'anxiété généralisée est ainsi estimée par Cooper (1997) chez les personnes handicapées à 9% chez les plus de 65 ans. À ce chiffre s'ajoutent 15% des personnes présentant des troubles du comportement assimilables à des équivalents anxieux. Des manifestations et plaintes hypochondriaques peuvent masquer une authentique dépression (Gabbai, 1998). La prévalence de la schizophrénie serait trois fois plus élevée chez les personnes déficientes intellectuelles qu'en population générale (Doody & al. 1998).

Enfin, les troubles anxieux et dépressifs sont plus élevés chez les personnes atteintes de trisomie 21 (Collacot & al. 1998) ». Ces dernières présentent par ailleurs « un risque très élevé de démence de type Alzheimer. La prévalence estimée par les différents auteurs varie de manière sensible, mais tous font état d'un taux de prévalence exceptionnellement élevé, qui croît avec l'âge, soit 6% à 30-39 ans, 24% à 50-59 ans et 77% après 60 ans (Visser, 1997) » (Azéma & Martinez, 2005 :315).

Toutes les personnes interrogées ont vécu à un moment donné de leur existence sinon des épisodes dépressifs, du moins des phases de découragement et de lassitude. Or, ces phases sont associées dans leur discours à des moments d'isolement.

L'isolement social des personnes interrogées induit des états de fragilité psychique pouvant entraver l'alimentation, les pratiques d'hygiène, l'observance thérapeutique, etc., et par conséquent nuire à leur santé. Le bien-être psychique et physique des personnes interrogées est associé à la bonne santé. Que ce soit les personnes âgées ou les personnes en situation de handicap, le maintien de la bonne santé s'associe à un état de bien-être auquel contribue le lien social³³⁸. Comme l'évoque un médecin psychiatre, le processus d'accompagnement de la personne conduit à « *souffrir de moins en moins, être un peu plus aidé, sortir de sa solitude, être plus autonome* »³³⁹.

Il est donc nécessaire de s'interroger sur la perception du bien-être et de l'isolement en prenant en compte l'environnement de la personne et les événements qui ont jalonné certaines étapes de sa vie, favorables ou défavorables à son ancrage dans un réseau social.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, le milieu environnemental (difficultés d'accès au travail, aux lieux culturels, mortalité générationnelle, diminution de soutien familial, etc.) contribue à une fragilisation psychique et physique de l'individu. Or, le discours de nos informateurs converge vers l'attribution d'un rôle préventif, voire curatif, aux auxiliaires de vie qui réduisent cet état d'isolement social.

Les auxiliaires de vie interrogées estiment elles aussi, qu'il existe un lien étroit entre le bien-être psychique (favorisé par le lien social) des bénéficiaires et leur état de santé physique : « *Et bien oui quand même, au niveau, une amélioration, je l'ai toujours connue comme ça. Mais je l'ai vu beaucoup plus fatiguée, beaucoup plus faible. Là, je la trouve assez bien en ce moment. Mais je pense que c'est le moral. Dès qu'il n'y a pas le moral, tout est en baisse. Alors ça va jouer sur le diabète, sur le reste de*

³³⁸ Ce constat est en adéquation avec les résultats du Baromètre nutrition 2008 (Escalon, Bossard, & Beck, 2009).

³³⁹ MARAMFSPH4p2

la santé. Dès qu'il n'y a pas le moral, tout part en live »³⁴⁰. Ainsi, ce bien-être psychique aurait des répercussions sur les comportements en santé des personnes (mieux se nourrir, être attentif à son hygiène et prendre soin de soi) mais également sur la prévention (diminution des risques d'infections ou des complications liées à la situation de handicap, des problèmes liés au diabète, etc.). De ce point de vue, les auxiliaires de vie considèrent qu'en participant à l'amélioration du moral du bénéficiaire à travers la relation privilégiée établie avec lui, leur action est bénéfique sur son état de santé.

Ainsi, lors des entretiens ou lors du suivi des auxiliaires de vie, nous avons pu repérer l'impact de leur présence sur l'état psychique des personnes en situation de limitation d'autonomie. Un soutien relationnel et social accru associé parfois à une prise en charge psychologique pourraient permettre d'améliorer la qualité de vie et l'état de santé de ces personnes. Or, ce type d'accompagnement étant encore peu répandu ou inexistant, il est compensé par l'attitude empathique des auxiliaires de vie.

Chercheur : *« Et là vous avez des outils ?*

Auxiliaire : *La psychologue a essayé d'intervenir*

Chercheur : *Il y a un psychologue là dans la structure ?*

Auxiliaire : *Oui il y a eu plusieurs entretiens qui voilà, qui a été essayé, de désamorcer un peu la situation mais oui, c'est de courte durée quoi* » (BORMQMDLEC1).

Les auxiliaires de vie envisagent aussi la bonne santé des personnes en l'associant à un mieux-être. Étant parfois l'un des rares acteurs du réseau social des bénéficiaires, elles mettent en œuvre des stratégies pour établir une relation favorable aux échanges et donc instaurer un environnement favorisant le mieux-être. À cet effet, elles utilisent l'évocation de l'histoire de vie de la personne, incluant les événements jalonnant leur parcours de santé ou des événements importants (tant positifs que traumatisants) de leur existence. Ceci leur permet d'appréhender le comportement du bénéficiaire et de l'accompagner vers un « mieux-être ». Or, si les auxiliaires de vie interrogées n'apparaissent pas préparées ni formées à cette fonction, on constate avec un certain étonnement qu'elle fait partie intégrante de leur référentiel d'activité³⁴¹.

Auxiliaire : *« C'est le problème des gens qui ont beaucoup souffert et qui n'ont pas pu faire un travail de résilience, qui n'ont jamais travaillé sur eux et qui voilà, toute leur vie ont accumulé des souffrances et puis voilà, elles s'enferment là-dedans quoi. Elle est très dépressive. [...] il y a des jours où elle est complètement perdue.*

Chercheur : *le médecin a jamais proposé une aide psychologique ? Un support ?*

Auxiliaire : *non, non non*

Chercheur : *on propose peu hein ?*

Auxiliaire : *oui en fait oui* » (BORMQPPA3p).

³⁴⁰ BORMDLPSH15p

³⁴¹ « participe au développement et/ou au rétablissement et/ou au maintien de l'équilibre psychologique, stimule les relations sociales (...) écoute, dialogue, négocie avec la personne en situation de besoin d'aide... » (Annexe 1 de l'arrêté du 26 mars 2002 relatif au diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale décrivant le référentiel d'activité de l'aide à domicile Cf. Volume II :15). Voir également les documents relatifs à la formation des auxiliaires de vie sociale, Programme de formation conduisant à l'obtention du Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale (Vol II).

3. Des bénéficiaires complexes en besoin d'aide à domicile

Face à la complexité des situations vécues par les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie à domicile (pathologies lourdes et associées, comportements d'opposition ou de colère tempéraments, histoires de vie et éléments contextuels, conflits familiaux, isolement, solitude, précarité), les professionnels et plus précisément les auxiliaires de vie, doivent être compétents dans le domaine social et sanitaire, alors qu'ils disposent de peu de moyens (formation pratiquement inexistante, conditions de travail difficiles).

Les auxiliaires de vie particulièrement soucieuses de respecter l'éthique du secteur³⁴², les désirs et les attentes des bénéficiaires, et celles des familles, et étant contraintes à des médiations, elles sont souvent confrontées à une pratique professionnelle solitaire. Cette solitude associée à un rythme de travail soutenu peut créer des frustrations et un sentiment de ne jamais bien faire, ou de ne pas être reconnues. Ce sentiment peut être générateur de stress et/ou de pathologies (lombalgies, etc.)

« C'est eux qui ont revalorisé la grille de salaire mais on n'est pas beaucoup payé quand même...pour le travail qu'on fait... c'est quand même euh, on nous laisse tout le boulot à domicile euh, il faut s'occuper de la personne, les prises en charge, l'aide à la psychologie, aide à la toilette...et encore maintenant moi je sais que c'est pfff, c'est carrément la toilette [...] Mais bon c'est vrai qu'à force on est blindé. Je fais mon boulot parce que ça permet de vivre hein, faut le reconnaître [...] Moi de toute façon j'attends les 52 ans et après je me mets à mi-temps ; je vais arriver moi à 62 balais je vais être pppfff... rétamée quoi. C'est bon quand on est jeune, on a la force » (BORMQAV2).

Les professionnels rencontrés ont été nombreux à évoquer le stress de leur métier, qu'il s'agisse des auxiliaires de vie, comme des aides-soignantes ou d'une psychologue. Leur point commun est d'être confrontés à la souffrance quotidienne des personnes auprès desquelles elles interviennent : *« Ben, d'être comme ça, comme ils sont, pour eux, c'est pas une vie, surtout pour les personnes qui sont veufs ou veuves. Pour eux c'est pas une vie »*³⁴³.

Les aides-soignantes et les auxiliaires de vie doivent affronter, chacune avec ses propres outils, ces situations : relativiser, comparer son sort à celui des personnes en grande souffrance physique ou psychique, faire du sport, se balader, écouter de la musique dans les trajets en voiture entre chaque bénéficiaire, fumer, parler, évoquer les situations rencontrées.

La prise en charge par les psychologues des structures reste une exception, ces derniers intervenant plutôt dans le cadre de réunions de groupe pour apporter un éclairage sur les situations.

En général, les professionnels rencontrés (infirmières, et auxiliaires de vie plus particulièrement), évoquent peu leurs propres besoins de santé psychologique. Ils évoquent les difficultés qu'ils rencontrent sur le terrain, puis ils indiquent succinctement la nécessité d'être aidé sur ce plan. Cependant aucun d'entre eux n'a sollicité de prise en charge psychologique. Seule une psychologue déclare avoir un suivi professionnalisé via un superviseur. Elle indique à quel point ce dernier est important afin d'optimiser sa pratique :

³⁴² Voir le référentiel AFNOR (2000) relatif aux services aux personnes à domicile et Eloy (2008).

³⁴³ MARAMFPPA3p

« Je suis en analyse depuis toujours, et en contrôle. Ça veut dire que quand j'ai un cas difficile, je vais en parler à un superviseur. Parce que sinon parfois c'est très difficile. On est aussi un être humain, même si l'expérience me permet de toujours mettre de la distance entre ce que la personne dit et ce que je ressens. Mais, quand même, parfois je suis touchée aussi, parce que ça m'arrive, bien sûr ; et du coup, je pars avec mon dossier sous le bras pour parler à un contrôleur » (MARPBPSH1p).

Ce profil de superviseur n'est pas envisagé pour les autres professions, à l'exception de professionnels de certaines associations et de façon collective. Or, les infirmiers et surtout les auxiliaires de vie ou les aides à domicile ont à gérer des situations qui nécessitent un accompagnement et une supervision, afin de mieux appréhender les situations et de les aider à supporter psychologiquement leurs effets délétères.

Malgré un discours revendiquant ce rôle de soutien psychologique et les difficultés à surmonter dans certaines situations, la mise en application de ce recours est faible. Malgré la mise à disposition de psychologues dans les structures qui les emploient, ce soutien psychologique est peu sollicité par les auxiliaires de vie : *« Ah mais à l'association, on a une psychologue eh ! Il y a une psychologue, il y a un infirmier... C'est rare... J'y vais mais c'est rare... Oui c'est sûr il faut un endroit... Moi j'ai certaines collègues qui y vont régulièrement si, si, si... Parce que moi c'est mon tempérament comme ça de pas y aller... »³⁴⁴. Le recours à ce soutien psychologique est parfois associé à une faiblesse : *« ce n'est pas pour moi, je n'en ai pas besoin... »³⁴⁵, et pourtant, dans le même entretien, le besoin de soutien était presque systématiquement évoqué. Par ailleurs, des auxiliaires de vie d'une structure commune³⁴⁶ ont témoigné de l'importance et de l'utilité de ce soutien en insistant sur la qualité du psychologue. Elles considèrent que c'est un moyen utile pour gérer l'agressivité du bénéficiaire. Cela leur permet de prendre de la distance et de mieux gérer ces situations. En effet :**

« Oui je trouve qu'il y a une différence oui d'autant plus que là on en a un qui est quand même assez extraordinaire qui écoute beaucoup qui essaye toujours de trouver des solutions, de nous expliquer les choses – parce que souvent c'est ça, on manque d'explications parce que – on voit bien comment les gens réagissent mais on ne sait pas trop comment analyser quelque fois, et lui effectivement nous aide à ça et ça je trouve que c'est très, très important oui – même si c'est qu'une fois par mois » (BORMQMDLEC2).

Une autre auxiliaire de vie indique aussi l'importance du groupe de parole encadré par un psychologue :

« On fait quand même un boulot avec des humains, donc, on est confronté à la nature humaine, et encore plus face au handicap ; donc, c'est vrai que des fois il y a des réactions qui ne sont pas faciles à gérer [...] Il y a à peu près un an qu'on commence à avoir tous les mois, une psychologue qui vient, qui encadre une réunion d'équipe, dans laquelle on discute de nos interventions, comment réagir face justement à des confusions de famille. Donc, on en discute, on essaye de voir comment nous, on pourrait gérer certains stress, certains désagréments ou telle ou telle situation. Donc, là je pense qu'il y a quand même eu un plus qui nous a justement aidé » (MARPBPSH2p).

³⁴⁴ BORMDLPSH4p

³⁴⁵ BORMDLPSH17p

³⁴⁶ BORMQMDLEC2

L'information sur les modalités d'utilisation des services d'un psychologue nécessite, d'une part une mise en place systématique de ce service, plus adaptée (horaires, mode collectif et individuel), d'autre part une sensibilisation et une information sur l'intérêt de l'utiliser afin de dépasser les représentations négatives associées à ces consultations. Ces représentations sont un obstacle d'autant plus important que la majorité des professionnels évoquent à plusieurs reprises dans le même entretien leur « besoin » d'être aidé par ces services spécialisés. La représentation sociale peu favorable à l'accompagnement psychologique l'emporte sur l'intérêt individuel. L'information est donc insuffisante.

4. Aider les aidants

Il existe une multitude de modes d'entrée dans la fonction d'aidant, soit de manière progressive, quand la maladie dégénérative entraîne une dépendance graduelle du conjoint (atteint de sclérose en plaques, maladie d'Alzheimer, etc.), soit de manière brutale (séquelles d'un AVC, décès d'un parent, accident, déficience à la naissance de l'enfant, etc.). Parfois, le retour au domicile (suite à une hospitalisation par exemple) va s'apparenter à une vie nouvelle, que certains aidants disent devoir apprendre et qui génère un besoin de soutien. Face à cette situation, certaines structures hospitalières semblent accompagner les personnes : « *on a eu des séances, des réunions, dans la structure, qui nous met en garde, on m'a bien expliqué [...]. On prend le risque, on s'engage, hein, dans les cas comme ça, donc il faut en tirer les conséquences, je savais très bien où j'allais quand on a décidé de revenir à domicile* »³⁴⁷. La confrontation à la lourde tâche, tant au plan physique que psychologique, d'aider au quotidien une personne handicapée ou âgée ayant des besoins d'aide à l'autonomie, s'accompagne, d'après les aidants rencontrés, d'un besoin de « *sortir du milieu à un moment donné, pour décompresser* »³⁴⁸, ou de « *souffler* », « *s'évader* », car « *quand vous êtes là toute la journée... toute la journée et toute la nuit, et que vous pouvez rien faire, toujours à surveiller et tout... On peut risquer de péter les plombs* »³⁴⁹. Ce besoin de « *souffler* » peut aller jusqu'à la nécessité de prendre des distances temporelles ou spatiales. Le fait de vivre dans deux lieux de vie distincts peut être un moyen salvateur pour permettre à la personne aidée et à l'aidant de se supporter :

« Par exemple, dernièrement, on va dire que c'est un petit peu compliqué entre moi et la vie à la maison, enfin ici et du coup, j'ai décidé de chercher un petit studio pour justement prendre des distances avec la maison et quand on se retrouve, il n'y a que du bon et qu'on ne passe pas du temps à se disputer, à se reprocher des trucs, alors que, depuis 8 ans on est tous là, depuis 8 ans, on se bat et pourtant on se dispute pour un oui, pour un non » (BORMDLPSH15a).

L'occupation d'espaces de vie séparés permet souvent à l'aidant familial d'aménager des temps de liberté. Parmi ceux qui vivent ensemble, il semble que l'accueil de personnes en situation de limitation d'autonomie dans des structures de jour permette aux aidants de disposer de temps pour eux. Enfin, la présence d'une auxiliaire de vie apporte aussi une forme de répit, à condition qu'elle soit présente au domicile plusieurs heures.

Enfin, d'autres aidants, lorsqu'ils en avaient la possibilité, se reposaient sur leur réseau amical ou familial pour s'autoriser des instants de pause et sortir temporairement du rôle d'aidant. Pour ces derniers, les moments de sortie sont moins fréquents car plus complexes à organiser. En effet, leur

³⁴⁷ MARAMFPPA1a

³⁴⁸ MARAMFPPA1a

³⁴⁹ MARAMFPPA2a

mise en œuvre nécessite la disponibilité de l'entourage et la transmission du savoir-faire d'aidant. Parallèlement, la fatigue psychique liée à l'accompagnement de la personne aidée peut nécessiter une prise en charge psychologique face à laquelle diverses réactions ont été évoquées lors des entretiens.

Certains aidants informels ont engagé un suivi dont ils apprécient le bénéfice, tandis que d'autres ayant vécu une expérience négative n'ont pas souhaité poursuivre.

« En fait, c'était compliqué parce que j'en ai vu plusieurs et je me souviens c'était la période où je ne voulais pas revoir mon père et où j'étais plus qu'en colère et que j'avais mis une croix dessus et la personne voulait qu'il y ait comme une sorte de réunion entre moi et mes parents et elle n'arrêtait pas d'insister. Là, ça n'était pas bénéfique, j'arrêtais pas de me braquer et j'arrêtais de lui parler. Ensuite, j'ai été en voir un autre : ça ne s'était pas bien passé non plus. De toutes façons, se confier c'est pas évident et ... » (BORMDLPSH15a).

Il semble que le vécu difficile d'aidant familial induise, lors de la consultation, une parole organisée autour de ce statut. Cette hypothèse serait validée par le refus de ce type de prise en charge en raison de la crainte d'une incompréhension du vécu de la personne par le professionnel: *« Pourquoi faire, les pauvres ? déjà ils savent pas trop ce que c'est... »*³⁵⁰. Ainsi, dans le cadre d'un accompagnement psychologique, il serait sans doute intéressant d'envisager une consultation qui prenne en compte de ce statut spécifique et de ses conséquences sur la prise de parole de la personne.

Enfin, une autre préoccupation était évoquée avec récurrence dans les entretiens concernant la prise en charge de la personne aidée pendant que l'aidant va en consultation ou à une formation ou à un groupe de parole.

« Il existe des séances qui sont organisées, justement, pour l'aidant. Mais c'est des séances où il faut être libre, une demi-journée. Non, ça va pour les gens qui n'ont pas... qui peuvent très bien avoir quelqu'un pour garder la personne pendant tout le temps [...] ça fait six mois de ça, ils avaient réuni des personnes et il y avait des spécialistes qui leur donnaient quelques conseils. Je ne savais pas comment y aller, parce qu'il fallait que je trouve quelqu'un pour garder M. [son épouse] » (MARAMFPPA1a).

5. Principaux éléments retenus

Si les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie sont confrontées au risque d'isolement et à ses conséquences sur leur psychisme et sur leur santé en général, les intervenants au domicile, et particulièrement les auxiliaires de vie, comme les aidants informels, peuvent être atteints d'épuisement physique et psychique.

Dans toutes ces situations, il apparaît que le recours à des professionnels de la santé psychique reste exceptionnel. Le développement de pratiques favorables au bien-être, telles les activités sportives, ne fait pas partie des programmes de formation des professionnels, ni de l'accompagnement des aidants. Il s'agit le plus souvent de démarches qui reposent sur des motivations individuelles.

³⁵⁰ BORMDLPSH4a

Or, dans l'exercice professionnel au domicile et s'agissant particulièrement des auxiliaires de vie, dont l'activité professionnelle est « isolée », l'appréhension et la gestion du mal-être des personnes pourraient faire l'objet d'un accompagnement professionnalisé.

L'expression « *nous, on doit faire de la psychologie* »³⁵¹ résume ainsi le propos de nombreuses auxiliaires de vie et souligne leur besoin de disposer de connaissances et d'outils en psychologie afin de surmonter les difficultés qu'elles rencontrent dans leur pratique professionnelle quotidienne.

³⁵¹ BORMQPSH12p2

CHAPITRE NEUVIEME

BESOINS, PRATIQUES DE SANTE DES AIDANTS INFORMELS, ET DES PROFESSIONNELS ET VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN LIMITATION D'AUTONOMIE DES AIDANTS ET DES PROFESSIONNELS

Ce chapitre s'organise autour de trois thèmes. Le premier concerne l'expression des besoins et des pratiques de santé des aidants informels. Le second thème porte sur les problèmes de santé des professionnels de l'aide à domicile et les stratégies qu'ils mettent en œuvre parfois pour limiter leur évolution. Enfin, nous abordons l'impact du vieillissement des personnes en limitation d'autonomie sur la santé des aidants sans occulter les professionnels.

1. « *Parcours de solitude* » et absence de soutien des aidants informels

Si les parents d'enfant souffrant de troubles psychiques (schizophrénie en particulier), décrivent la survenue d'une « *maladie d'une brutalité indescriptible [...] qui vous tombe sur la tête* »³⁵², les conséquences de l'annonce de la maladie et son évolution les ayant « *complètement assommés* »³⁵³, ils insistent sur leur « *parcours de solitude* ». Ainsi ont-ils dû inventer et trouver eux-mêmes les solutions, confrontés à une situation qui interpelle pour le moins : « *on vous rétorquait "j'ai pas de temps à perdre avec vous... je vais m'occuper de votre enfant, je n'ai pas de temps à perdre avec votre famille", ça, c'est difficile à entendre, très difficile, je ne sais pas s'il y a une évolution sur cette attitude-là maintenant, j'en sais rien* » (mère d'un jeune homme de 38 ans schizophrène depuis 14 ans)³⁵⁴. Au cours de l'entretien, l'aidant confirmera la persistance de cette absence totale de soutien et d'aide aujourd'hui.

Compte tenu de cette absence de soutien et d'information, l'entretien réalisé avec les parents d'enfants atteints de troubles psychiques devient un exutoire à l'absence de reconnaissance de leur position d'aidant, un instant privilégié au cours duquel ils se sont confiés, révélant au chercheur les obstacles qu'ils ont du affronter. La confrontation à certaines lacunes du système conduit souvent les aidants à s'investir personnellement dans une démarche de soutien aux familles de personnes atteintes de maladies psychiques par le biais d'associations. Par exemple, « *un service qui fait appel à notre disponibilité tous les mois et demi en ce moment sur cette fréquence, on est d'astreinte pendant une semaine 24/24, et je peux vous assurer dans les coups de téléphone de familles confrontées à cette problématique, et bien si par chance elles ont le bon réflexe d'appeler l'association et de dire "voilà, vous en êtes là, on va essayer de vous aider à aller au-delà, ou d'accepter et d'offrir une aide" [...]* »³⁵⁵.

2. Des besoins en santé des aidants exprimés avec pudeur

Malgré cette expression spontanée, on constate cependant que la plupart des aidants s'expriment de manière réservée sur leur épuisement physique et psychique évoqué pourtant avec récurrence,

³⁵² PARGIPSH8a1

³⁵³ PARGIPSH7a1

³⁵⁴ PARGIPSH8a1

³⁵⁵ PARGIPSH8a1

suggérant une certaine ambivalence. En fait, ils évoquent leurs besoins, leurs problèmes et leurs pratiques de santé en seconde intention. Il n'est pas exclu que ce phénomène soit lié aux modalités de l'étude ciblant, en premier lieu, les besoins de santé des personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Dans ce contexte, le discours des aidants informels s'est initié et structuré à partir de l'ancienneté dans leur fonction d'aidant, l'évocation de l'état de santé de la personne aidée rendant sans doute moins légitime l'expression de leurs propres problèmes de santé.

Les aidants informels des personnes âgées rencontrés n'ont pas évoqué leurs attentes et problèmes de santé individuels à l'exception d'un aidant amical âgé de 85 ans³⁵⁶ (la personne aidée étant âgée de 76 ans). Cet homme diabétique de type 2 non-insulinodépendant, souffre d'une insuffisance cardio-respiratoire et d'une bronchite chronique traitée par des aérosols qu'il s'autoadministre depuis 20-25 ans. Malgré l'accumulation de ses maladies chroniques, il dit qu'il ne « *se trouve pas trop mal* », le secret de sa longévité étant d'avoir toujours travaillé « *à la ferme [...] les vaches... le blé..., les betteraves* », même quand il a eu des problèmes de santé.

Dans le cas où une troisième personne de la famille a été interrogée, cette dernière indiquait les problèmes de santé du premier aidant, tout en évitant d'aborder les siens, comme dans les deux exemples suivants.

La fille d'un homme âgé de 85 ans (antécédents d'AVC et d'anévrisme de l'aorte, cancer du colon et fracture du col du fémur) évoque la fatigue de sa mère³⁵⁷, l'aidante principale âgée de 76 ans, qui néglige apparemment sa santé : « *Il faut se battre avec elle pour qu'elle fasse ses bilans gynécologiques... régulièrement... [...] Alors, elle n'aime pas les médecins, elle veut pas se soigner, donc là c'est vrai c'est un autre problème qu'il faut gérer aussi* ».

Le fils de l'aidant d'une femme³⁵⁸ atteinte de la maladie d'Alzheimer exprimait sa forte inquiétude au sujet de la santé de son père porteur d'une éventration, et subissant une fatigue croissante sans que celui-ci évoque ses problèmes de santé.

3. Trouver des solutions pour aider les aidants informels

Les aidants ont exprimé à plusieurs reprises un besoin de répit hebdomadaire et de vacances afin de lutter contre leur épuisement physique et psychique. Apporter une ou des réponses à ce besoin apparaît cependant complexe à mettre en œuvre, en particulier lorsque l'aidant est le conjoint ou qu'il est le seul membre de la famille à s'occuper de la personne aidée.

Pour autant, certains aidants familiaux, tel un gendre qui aide sa belle-mère âgée de 92 ans, s'interroge sur son propre vieillissement et sur son mode de vie lorsqu'il sera lui-même âgé. Ainsi, il affirme que « *des campagnes d'information destinées aux familles sont nécessaires sur le vieillissement, les pathologies associées, mais également sur les dispositifs d'aide et sur les conséquences et retentissements sur la famille. [Par conséquent, il conviendrait de] prévenir pour que les gens prennent des dispositions pour leur entourage et pour eux-mêmes plus tard* »³⁵⁹.

³⁵⁶ PARGIPPA1a

³⁵⁷ PARGIPPA2a

³⁵⁸ BORMQPPA4

³⁵⁹ PARMDPPA1a

Les entretiens réalisés auprès des personnes en situation de handicap, confirment l'influence sur leur santé de leur parcours de vie et des difficultés ayant jalonné leur trajectoire thérapeutique. Dans ce contexte, les aidants informels ont restructuré leur vie autour de la recherche de solutions pour répondre aux besoins de la personne en situation de handicap. Leur connaissance sur les recours possibles apparaît de ce fait plus élaborée que celle des aidants de personnes âgées. En outre, sortir du rôle d'aidant lors de moments de répit organisés semble possible notamment lorsque le handicap physique, psychique ou mental a été diagnostiqué depuis longtemps. Certaines structures d'accueil proposent en effet de prendre en charge la personne en situation de handicap plusieurs journées par semaine et d'organiser des séjours de vacances.

Malgré l'expression parfois réservée des aidants informels sur leurs problèmes et leurs attentes en matière de santé, l'analyse de leur discours permet d'identifier les nombreuses conséquences de cet accompagnement sur leur parcours de vie. Celles-ci sont principalement évoquées en termes de fatigue physique, de charge émotionnelle, de renoncements divers tels les loisirs, la vie affective, la carrière professionnelle irrégulière, le travail à temps partiel, la retraite retardée et leur impact financier, en particulier pour les femmes. Les conséquences s'expriment également par la survenue de problèmes de santé chroniques (dépression, cancer, maladies cardio-vasculaires), comme nous le précisons ci-après.

Certains aidants ne s'autorisent aucune plainte et prennent peu, voire pas de temps pour eux-mêmes, considérant l'insuffisance de compétences des professionnels qui s'occupent de leur proche. Elles souhaitent cependant accéder à des structures de répit pour la personne en situation de handicap et pour elles-mêmes. Elles indiquent qu'elles seraient en mesure d'accepter un accompagnement pour les soulager, à condition toutefois que le professionnel reste sous leur contrôle.

4. Les problèmes de santé des aidants informels

Parmi les 55 aidants rencontrés, ceux-ci souffrent majoritairement de syndrome dépressif et d'épuisement puis de maladies cardiovasculaires et de déficiences motrices et/ou sensorielles.

- dépression et épuisement ($n = 8$) ;
- maladies cardiovasculaires : infarctus du myocarde, hypertension artérielle, insuffisance cardiorespiratoire, pontage coronarien, tachycardie ($n = 5$) ;
- déficiences motrices et/ou sensorielles (hémiparalysie faciale, surdit , glaucome, s quelles d'h mipl gie) ($n = 5$) ;
- cancer ($n = 3$) ;
- dorsalgies chroniques, ainsi que l'arthrose et l'ost oporose ($n = 3$) ;
- diab te et surpoids ($n = 3$) ;
- incontinence urinaire invalidante ($n = 1$) ;
- m ningiome ($n = 1$).

Il est intéressant d'insister sur le profil polyopathologique de certains aidants informels qui cumulent plusieurs problèmes de santé, principalement des maladies chroniques. Ainsi, l'un souffre d'insuffisance cardiorespiratoire et de diabète, un autre de tachycardie et de dépression, un troisième des séquelles d'un méningiome, de troubles psychiques et des séquelles d'un cancer, ou enfin de dorsalgies chroniques, de diabète et d'hypertension artérielle.

Parmi les cas recrutés, deux aidants informels sont en situation de handicap (physique et sensoriel). Ils partagent les mêmes déficiences que la personne aidée (leur compagne) chez qui elles sont toutefois majorées. Le premier cas³⁶⁰ est un homme âgé de 49 ans porteur des séquelles d'une hémiplegie droite et d'une tendinopathie de l'épaule gauche suite à un grave accident de moto. Sa voix est presque inaudible en raison de la lésion de ses cordes vocales suite à une trachéotomie faite en urgence. Il est l'aidant informel de sa compagne âgée de 57 ans avec laquelle il vit. Atteinte d'une maladie neurodégénérative et d'une maladie de Crohn, elle est en situation de limitation motrice. Le deuxième cas³⁶¹ est un homme âgé de 58 ans, malvoyant suite à un glaucome bilatéral diagnostiqué à l'âge de 38 ans, hypertendu. Il est l'aidant informel de son amie qui est non-voyante (atteinte d'une cécité depuis l'âge de 6 mois). Agée de 41 ans, elle est en situation de plurihandicap puisqu'elle cumule son handicap sensoriel à un handicap physique (obésité morbide) et d'un handicap psychique (dépression sévère).

L'impact de la situation de handicap vécue à la fois par la personne aidée et par l'aidant est différent. Dans le premier cas, le partage de cette expérience est très bénéfique puisqu'ils partagent les mêmes « problèmes physiques » et vivent « sans problème de regard et sans problème de passé »³⁶². Dans le deuxième cas, l'aidant visite sa compagne « *quand il en a envie, quand ça lui plaît* ». S'il affirme son autonomie, il a cependant souhaité se protéger :

« Pour moi c'est très lourd, psychologiquement c'est très lourd à porter hein ! C'était très très lourd à porter ! j'peux pas assumer tous ces problèmes-là, même pour les repas tout ça... c'est pas possible ! faudrait quelqu'un de... du métier... Bon, moi, moi je suis handicapé, bon moi, je suis... moi je suis encore autonome, j'ai la chance d'être encore autonome. Bon moi j'ai perdu la vue... moi c'est très différent, après j'ai perdu la vue, enfin j'ai vu un peu, après j'ai perdu la vue bon... Bon moi j'suis différent, bon moi, moi, j'travaille, j'mange dans une brasserie, moi j'vis différemment. Chaque... disons que chaque non-voyant vivra différemment » (PARGIPSH3a).

Ainsi, comme nous l'avons précisé plus haut, l'épuisement des aidants informels est un thème récurrent abordé lors des entretiens.

5. L'épuisement physique et moral des aidants informels

Près de la moitié des aidants informels rencontrés (soit 27 sur 55) affirment clairement leur épuisement tant physique que psychologique.

Les contraintes liées à l'accompagnement de personnes en situation de handicap, en particulier la présence et l'attention souvent permanentes peuvent provoquer un état de saturation et de stress

³⁶⁰ PARGIPSH2a

³⁶¹ PARGIPSH3a

³⁶² PARGIPSH2

important chez les aidants informels, et ceci malgré les interventions des aides à domicile. Le temps alloué aux activités des professionnels apparaît clairement insuffisant pour permettre aux aidants informels de se ressourcer lors de réels moments de détente. Par ailleurs, la tension induite par la prise en charge quotidienne (notamment au plan organisationnel) et l'attention continue fragilisent particulièrement et progressivement les aidants informels dans une temporalité sans limites.

L'intensité de la tension vécue par les aidants informels de personne en situation de handicap psychique est exprimée clairement: « [...] *c'est difficile à gérer parce que moi, quand je rentre du travail j'suis pas chez moi hein. Pour ainsi dire, elle m'accapare et j'ai pas de temps, [...] je peux souffler que quand elle dort. Je sens qu'il y a des moments où je peux plus. [...] sur le plan psychologique, c'est très dur parce que c'est, c'est presque une... c'est de la bagarre, c'est de la guerre* »³⁶³.

Les aidants de personnes âgées en situation de handicap mental sont également épuisés :

« Aaaah, moi j'suis complètement claquée hein.... Parce que... je viens lui faire à manger, [...] je ne suis pas une cuisinière et puis j'ai horreur de ça ! Je lui fais à manger et des fois, elle, elle mange pas alors je me dis : "je, j'me fais du mal, tu vois, pour te faire à manger, j'étais debout et tout devant le gaz, ça me coûte et puis tu manges pas !" Alors je, je, je, je braille, je crie après elle... C'est le bout du bout,[...], c'est comme et puis c'est tout. Tout, tout m'est difficile, c'est tout » (PARGIPSH6a, 81 ans).

La mère d'un jeune homme³⁶⁴ de 36 ans atteint de sclérose en plaques depuis l'âge de 18 ans, aujourd'hui grabataire, a accepté de se faire aider depuis peu suivant les conseils de son médecin traitant. Au moment de l'entretien, son fils bénéficiait d'une aide à la toilette depuis un mois. Elle a pleuré et exprimé sa fatigue et son épuisement moral. Elle s'est aussi culpabilisée de ne pas pouvoir assumer son rôle d'aidante seule tout en affirmant sa difficulté à prendre des vacances (en 18 ans elle est partie une fois pendant 15 jours) ou de disposer de moments de détente avec son fils. Ses démarches n'ayant pas abouti, elle a finalement renoncé.

Comme nous l'avons constaté dans le chapitre précédent consacré au soutien psychologique, l'accompagnement des personnes est souvent absent dans le dispositif organisationnel de l'aide à domicile, incluant les aidants informels.

6. Besoins et pratiques de santé des professionnels de l'aide à domicile

La particularité de l'exercice des professionnels de l'aide à domicile réside dans l'intervention au sein d'un espace privé appartenant au bénéficiaire et souvent aussi à sa famille. Les compétences sont mises en œuvre soit auprès de la personne en situation de limitation d'autonomie dans le cadre d'une relation exclusive, soit en présence d'un membre de l'entourage familial.

Lors des entretiens, ces professionnels se sont peu exprimés concernant leurs besoins et leurs pratiques en matière de santé. Cependant, certains considèrent le trajet et les montées d'escalier pour se rendre au domicile des bénéficiaires comme leur principal exercice physique. Cette pratique régulière et quotidienne est ainsi identifiée par certaines professionnelles comme « *un bon petit*

³⁶³ PARGIPSH4a, 65 ans, mère dont la fille âgée de 43 ans est atteinte d'une dysharmonie évolutive d'ordre psychotique.

³⁶⁴ PARMDPSH4

sport »³⁶⁵ leur permettant de se maintenir en forme. D'autres ont souligné l'incompatibilité de leur rythme de travail avec la prise d'un repas de midi qui est donc parfois inexistant ou limité à la consommation d'un sandwich. Dans ce contexte, certaines auxiliaires de vie compensent lors du repas du soir particulièrement copieux, tout en étant consciente que « *c'est ce qu'il faudrait pas faire* »³⁶⁶.

En revanche, les professionnels ont souvent évoqué leurs besoins de santé en lien avec les conséquences physiques et psychiques de leur exercice professionnel et leurs pratiques en santé permettant d'y répondre.

6.1. Lombalgies et stratégies préventives

Lors des entretiens, de nombreuses auxiliaires de vie ont indiqué qu'elles souffraient de douleurs dans le dos et les articulations. Ce problème de santé a été majoritairement évoqué dans leur discours sur leur santé.

Si les conseils des ergothérapeutes semblent mémorisés, ils apparaissent peu applicables dans la réalité du domicile des bénéficiaires et/ou pas suffisamment efficaces : « *Oui, on a fait une formation avec un kiné pour les positions mais de ce que j'ai remarqué, je ne sais pas si vous – si c'est pareil pour tout le monde – c'est que de par la disposition des meubles et des choses comme ça les positions moi très régulièrement je ne peux pas les faire* »³⁶⁷.

Certaines auxiliaires de vie disent bénéficier de séances chez un kinésithérapeute. L'une d'entre elles³⁶⁸ dit avoir trouvé un moyen permettant de prévenir les dorsalgies, en pratiquant le Taï Chi. Elle insiste fortement sur la qualité de cet art martial pour prévenir le stress dont souffrent les auxiliaires de vie.

Une autre auxiliaire souligne l'amélioration de sa forme physique depuis qu'elle a adopté les postures conseillées par un nouveau kinésithérapeute. Elle semble être la seule qui a appliqué les recommandations d'un kinésithérapeute.

Les auxiliaires de vie travaillant auprès de personnes en situation de limitation motrice disent avec insistance qu'elles utilisent du matériel médical voire des aides techniques (ex. lève-personne, lit médicalisé, fauteuil électrique pour la douche etc.). Autour de cette question se cristallisent de nombreux enjeux entre les utilisateurs potentiels et les professionnels.

En effet, les auxiliaires de vie cherchent le plus possible à promouvoir l'utilisation de ce type de matériel pour se préserver le plus possible des douleurs physiques :

« Non mais faut l'admettre quoi ! et moi c'est vrai que pour se protéger, moi ça fait 20 ans ben écoutez les lève-personnes qu'on a eu entre temps à X et ben j'étais bien contente qu'ils arrivent chez certaines personnes parce que ouff ! c'était dur quoi - c'était dur, même des lits médicalisés quoi je veux dire que ça a changé beaucoup de choses, c'est vrai que pour eux c'est peut être pas super mais ils se plaignent tellement de changer beaucoup de filles très souvent le soir ou le

³⁶⁵ PARGIPPA2P

³⁶⁶ PARGIAV2

³⁶⁷ BORMQMDLEC2

³⁶⁸ BORMQAV1

matin mais bon X [nom de la structure] a beau leur expliquer aussi que c'était aussi parce que les filles ne peuvent plus quoi – au bout du troisième jour ben elles ont très mal au dos chez la personne » (BORMQMDLEC2).

Pour autant, les auxiliaires de vie qui sont confrontées aux réticences de la part des bénéficiaires ne disposent pas d'informations et de stratégies permettant de les convaincre à faire l'acquisition d'un tel matériel.

Il semble que les arguments permettant de convaincre les personnes à accepter ce nouveau matériel ne soient pas connus, ni maîtrisés par toutes les équipes d'aide au domicile. Etant démunies face au refus des bénéficiaires, qu'elles considèrent comme une situation sans recours, elles l'attribuent au facteur générationnel : *« ah oui oui !!! c'est certain parce qu'ils ne l'ont jamais connu et qu'ils ont un certain âge et ça n'existait pas autrefois donc c'est vrai qu'on leur demande aujourd'hui à 40 ans passés d'utiliser une machine qui les fait monter dans les airs là – donc ça leur fait très peur – »*³⁶⁹. D'autres auxiliaires expliquent ce refus par la crainte d'une surmédicalisation du handicap, inadapté au domicile : *« Oui je – je elle a raison hein je lui donne entièrement raison dans ce qu'elle a dit, mais très souvent c'est que ils ont l'impression d'être en structure – d'avoir tout ce matériel – et ça moi je, ils y en a certains qui sont tellement réticents c'est pour eux : « ah non non – mais je suis chez moi, j'ai pas envie d'avoir tout ce matos ! sinon j'irai en structure »*³⁷⁰.

Ce manque de formation aux stratégies conduisant à l'acceptation des dispositifs ou technologies au domicile des personnes peut conduire à des incompréhensions :

- *« oui parce que là-dessus, c'est vrai que là-dessus ils sont*
- *quelque uns sont ...*
- *s'en fichent un petit peu, entre guillemets, hein de notre mal au dos de tout ça*
- *mais on leur dit bon ça serait bien que tu utilises le lève ou que tu prennes un lit électrique ou que tu bouges ce meuble pour que ce soit plus facile pour nous : c'est NON, il y en a certains qui sont très ouverts et d'autres non, ils s'en fichent un peu*
- *faut le dire hein*
- *ils sont un peu égoïstes là-dessus » (BORMQMDLEC2).*

Le cumul des contraintes évoquées comme étant subies par les auxiliaires de vie³⁷¹ a été souligné par un grand nombre d'entre elles. Il s'agit de l'amplitude des horaires de travail, du nombre de bénéficiaires fragiles et dépendants pris en charge, de la diversité des tâches réalisées, de la gestion individuelle des relations et des conflits, des douleurs physiques et des tensions psychiques. Ces contraintes se trouvent majorées par une supervision et un encadrement lacunaire et l'insuffisance de formations, les compétences étant majoritairement acquises « sur le tas », c'est-à-dire de manière intuitive. Certaines auxiliaires de vie disent percevoir une rémunération insuffisante pour « s'offrir » des temps leur permettant de récupérer lorsqu'elles sont saturées, ce qui les conduit à développer un état dépressif ou à consommer parfois de l'alcool de manière excessive.

³⁶⁹ BORMQMDLEC2

³⁷⁰ BORMQMDLEC2

³⁷¹ BORMQAV2

6.2. Exercice d'une profession à « huis clos », incertitude et agressivité

À domicile, les professionnels interviennent en majorité lors d'une durée pouvant être limitée à quelques minutes (ex. distribution d'un traitement médicamenteux oral) ou à plus d'une heure (ex. toilette au lit, lever, etc.).

Les auxiliaires de vie interviennent généralement pendant au moins une heure, et parfois plus, pour réaliser des tâches d'hygiène et de confort. Cette activité a lieu généralement sans la présence d'autres professionnels, impliquant l'établissement d'une relation étroite avec le bénéficiaire. L'échange exclusif dans la sphère privée peut être complexe à gérer, comme nous l'expliquons ci-après, et il peut avoir des conséquences sur la santé des auxiliaires de vie.

Ainsi, dans leur discours, ces professionnelles ont souvent évoqué l'agressivité des personnes chez qui elles interviennent. Ces situations peuvent être rapidement maîtrisées par les professionnels de santé. Cependant, travailler dans cet espace à huis clos sans formation adaptée à ces modes relationnels peut conduire à des situations d'une intensité suffisamment forte pour qu'elles deviennent source de traumatisme pour les auxiliaires :

« moi par exemple bon c'est vrai que pour parler de X, tout à l'heure moi il a été odieux avec moi : de me traiter d'incapable de me traiter de merde, de me traiter de tout ; j'étais très calme j'étais... Moi, pourtant je suis quelqu'un de caractère et qui répond et tout. Là, rien dit tout ça parce que je savais que si je montais, il montait et puis que bon il fallait que je fasse mon boulot. Donc il m'a dit "tu bouges plus" donc je suis restée debout sans bouger pendant 20 minutes.... Ah mais intérieurement je bouillais, mais je ne pouvais pas me permettre parce que je crois que ça aurait été très loin – et puis professionnellement je n'avais pas le droit [...]

Donc quand je suis repartie j'étais complètement comme ça ! J'ai téléphoné et j'ai dit : "hop, terminé hein !" et j'en ai discuté après, hein, avec le psy euh mais il n'y a rien à faire je n'y reviendrai pas parce que je trouve qu'il a un manque de respect vis-à-vis de l'auxiliaire de vie. Je suis d'accord, il a un handicap, c'est triste, c'est dommage mais j'estime que si c'est, si ça avait été encore qu'avec moi, j'aurais compris. J'ai dit une parole, mais c'est avec tout le monde » (BORMQMDLEC2).

Dans cet exemple, malgré le recours à un soutien psychologique, la professionnelle n'a pas souhaité retravailler auprès de la personne. L'interruption voire la cessation de l'intervention chez le bénéficiaire est une pratique courante permettant de réguler la situation, mais elle n'est pas systématique, comme nous l'avons développé dans le chapitre consacré au soutien psychologique.

L'agressivité ne se manifeste pas uniquement de manière aussi explicite. Elle peut aussi être induite par un niveau important d'exigence du bénéficiaire contribuant à instaurer un climat tendu. Par exemple, au cours du suivi d'une auxiliaire de vie³⁷², une personne en situation de handicap moteur a demandé à l'auxiliaire de la changer de position. Cette opération a nécessité beaucoup de temps du fait de l'absence de satisfaction de la personne. Par la suite, l'auxiliaire a confirmé que son « poste » était l'un des plus difficiles du fait du « caractère » de cette dame.

³⁷² BORMDLAV4

Elle a témoigné qu'une de ses collègues doutait tellement de ses capacités professionnelles, qu'elle a perdu confiance en elle :

« On s'appelait, elle m'appelait souvent, "je n'y arrive pas, comment tu fais ? Explique-moi parce que là il y a eu ça, ça et ça... Et j'ai l'impression de mal faire mon travail. Et je ne dois pas être faite pour ça", elle doutait. Elle doutait de ses capacités quoi. Elle se disait "c'est pas possible, ça ne doit pas être mon métier, je n'y arrive pas"...., elle arrivait à douter. C'est terrible. C'est terrible. Et elle a effectivement pris rendez-vous avec la psy, et tout ça... » (BORMDLAV4).

Selon les auxiliaires de vie, l'agressivité des bénéficiaires peut également générer un climat de stress intense dans lequel les professionnelles deviennent agressives :

*« Qui sont quelque fois très agressifs, il faut accuser le coup après pour justement faire la part des choses et puis ne pas reporter cette violence qui a ...
– « qu'on a reçu sur ceux d'après donc il faut vraiment faire un travail sur soi » (BORMQMDLEC2).*

Ces situations de stress peuvent avoir des conséquences sur la santé psychique des professionnelles, mais aussi au plan physique, contribuant à renforcer leurs dorsalgies par exemple.

Pour faire face à ce genre de situation, certains professionnels bénéficient du soutien apporté par le ou la psychologue de la structure. Si l'effet de cette prise en charge n'est pas systématique, il est globalement positif :

*« oui je trouve que c'est bien ! Même la personne d'avant c'est bien parce que c'est que le fait est que tout le monde puisse parler parce qu'on n'a pas la même approche de la personne en face de nous puisque déjà nous sommes toutes différentes les unes des autres, donc c'est vrai que lui il analyse
– « par exemple si on est toutes les quatre à avoir été chez le même usager
– « on n'a pas eu la même relation, on n'a pas eu le même souci ou quoi que ce soit, lui il analyse le pourquoi du comment et c'est vrai que c'est de là qu'il nous apporte en fait un ...
– « nous dire que : ben peut-être que s'il a été comme ça avec elle et tout ça et on repart mieux je crois
– « je veux dire, quelque part on repart parce qu'on s'est dit ben voila en fait
– « il a analysé que ça c'est passé comme ça avec untel donc on le voit différemment le problème si on l'a eu ou si jamais on le rencontre ou quoi que ce soit » (BORMQMDLEC2).*

Dans ce contexte, se pose la question de l'accessibilité de ce soutien psychologique pour les professionnels, en particulier pour les auxiliaires de vie qui travaillent de gré à gré, et sur leur volonté d'y avoir recours.

En effet, comme nous l'avons précisé dans le chapitre centré sur le soutien psychologique, beaucoup d'auxiliaires de vie estiment ne pas avoir besoin d'une telle aide.

7. Impact du vieillissement des personnes âgées sur la santé des aidants informels

Le profil des aidants informels du groupe des personnes âgées de plus de 60 ans³⁷³ est constitué majoritairement par des conjoints et/ou des enfants faisant partie ou entrant dans ce groupe.

10 aidants sur les 14 interrogés étaient âgés de plus de 60 ans.

Ainsi, ces aidants vieillissants doivent adapter leur organisation afin de prendre en charge leur conjoint (ou un autre membre de la famille) lorsque sa perte de dépendance le nécessite et qu'elle devient supérieure à leur propre perte d'autonomie.

Dans certaines situations, toutes les charges domestiques incombent à ces personnes aidantes âgées et s'ajoutent à l'accompagnement au maintien d'autonomie. Pour autant, malgré le poids de leurs contraintes quotidiennes, leur discours se caractérise par une absence de plainte. Les professionnels ou les autres membres de la famille, (les enfants plus spécifiquement), ont systématiquement évoqué avec inquiétude l'état d'épuisement de leur proche âgé face à la lourdeur de l'accompagnement.

Par conséquent, il semble que ces personnes âgées établissent une hiérarchie à partir de leur degré de perte de dépendance et de celui de leur conjoint, cette hiérarchie rendant leurs problèmes de santé moins légitimes, voire illégitimes. Par exemple, un homme exposait les activités réalisées dans l'organisation domestique pour maintenir dans une situation agréable et à domicile son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade avancé. Cependant, il présentait la situation uniquement du point de vue du bénéfice apporté à sa femme. Ses problèmes de santé ont été évoqués lorsqu'il a révélé ses difficultés à la relever en cas de chute, en particulier le poids de son épouse, son âge à lui, et son éventration. Le problème de son éventration devenait anecdotique dans son discours face à la gravité de la maladie de son épouse. Finalement la fragilité de sa santé n'apparaît pas prise en compte dans l'organisation de l'aide, puisque aucun matériel ou information n'a été mis en place pour lui permettre de trouver une solution pour relever son épouse en cas de chute.

Dans les situations rencontrées, des auxiliaires de vie intervenaient pour la personne en situation de diminution d'autonomie, soulageant directement les conjoints. Les problèmes de santé du conjoint sont souvent repérés par ces professionnels lors de leur intervention, même partiellement. Il serait donc intéressant d'intervenir aussi auprès de ces personnes âgées afin de prévenir leur épuisement, ou l'aggravation de leurs problèmes de santé. Dans cette perspective, il conviendrait sans doute de les sensibiliser et de les informer sur les moyens et les ressources disponibles.

On constate également que les enfants des personnes âgées sont touchés eux-mêmes par une certaine perte d'autonomie, leur âge dépassant généralement 60 ans.

Ces aidants informels sont ainsi confrontés aux problèmes de santé de leurs parents, tout en sachant qu'ils seront concernés eux-mêmes dans des années proches. En démarchant pour avoir accès à l'information ou à des aides, ils peuvent ainsi commencer à se préparer à leur propre prise en charge.

³⁷³ (Cf. critères d'inclusion des cas recrutés dans l'échantillon).

8. Impact du vieillissement des personnes en situation de handicap sur la santé des aidants informels

Parmi les personnes handicapées interrogées, plus de la moitié vit chez leurs parents (17 sur 39). L'âge minimum de recrutement des personnes en situation de handicap étant 30 ans, l'âge de leurs parents approchait plutôt de celui de la retraite.

Les parents d'enfants en situation de handicap mental ont exprimé une vive inquiétude au sujet de leur propre vieillissement et de leur potentielle disparition.

Les aidants familiaux construisent leur discours sur leur parcours de vie et sur celui de leur enfant en situation de handicap autour des événements qui ont jalonné la découverte du handicap et de sa prise en charge. Les difficultés auxquelles ils sont confrontés font plus particulièrement référence aux difficultés pour leur enfant. Cependant, confrontés à leur propre vieillissement, ils s'interrogent avec beaucoup d'inquiétude sur l'avenir de leur enfant, sur leur disparition ou incapacité physique à les prendre encore en charge. En effet, les parents d'enfants handicapés ont peu recours aux aides à domicile. Ils ont la charge du maintien d'autonomie en dehors des structures spécialisées de jour. Bénéficiant de peu de soutien physique et psychique, leur adhésion à des associations de parents concernés par les mêmes problématiques est une démarche très bénéfique. Aussi parmi les personnes interrogées, certaines (particulièrement des femmes) étaient impliquées. D'autres ont indiqué en avoir connaissance, avoir même voulu y participer, mais les réponses concrètes dont ils avaient besoin ne leur étaient pas apportées. Par exemple, le père d'une enfant handicapée mentale à la retraite, n'a pas trouvé la solution appropriée à l'avenir de son enfant. Une autre personne souhaitait développer de nouvelles modalités d'accueil de personnes malades psychiques, mais a eu de la difficulté à mobiliser l'énergie nécessaire pour réaliser ce projet. Nous avons par ailleurs constaté que les contraintes liées à l'éloignement géographique n'étaient pas un obstacle à l'engagement des aidants au sein d'associations. Ainsi, des personnes adhérentes et actives ne vivaient pas toutes à proximité des villes où se déroulent les actions de ces associations, mais elles allaient quand même, malgré la distance.

L'avenir de la personne en situation de handicap mental face à son vieillissement et après son décès est un sujet clairement exprimé. Les personnes interrogées demandent explicitement qu'une réflexion soit menée autour de ces questions incluant la création de structures susceptibles de les accueillir, avec une information et un accompagnement adapté. Ainsi, la sœur et aidante d'une femme âgée de 71 ans handicapée mentale est âgée de 81 ans. Lorsqu'elle envisage sa propre disparition, elle souhaite que sa sœur soit admise dans une structure spécialisée, mais celle-ci refuse cette solution, préférant rester dans l'appartement familial :

Aidante : « *Moi, j'ai qu'une chose que si je meurs³⁷⁴, je voudrais qu'on la prenne, c'est ce que j'ai dit au juge, je voudrais qu'on la prenne en charge et puis c'est tout.*

Chercheur : *Et en fait, c'est pour ça que vous voudriez, vous seriez plus confortable si elle était dans une structure ?*

Aidante : *Ah bah oui, mais elle veut pas y aller. C'est pas la peine, elle veut pas y aller. Elle veut rester ici.* » (PARGIPSH6a, 81 ans).

³⁷⁴ Le soulignement signale le ton particulièrement appuyé du locuteur.

Ce vieillissement concerne aussi les personnes en situation de handicap. Lorsque, par exemple, une personne en situation de handicap mental, atteint l'âge de la retraite. En effet, alors qu'elle est accueillie durant des années dans des structures de jour, elle est du jour au lendemain contrainte à rester chez elle, sans aucune activité organisée. Dans l'exemple rencontré, aucun relais n'a été élaboré par la structure de jour auprès de la famille qui s'est trouvée ainsi démunie face à la présence quotidienne de leur fille.

Les professionnels indiquent aussi leur difficulté à accompagner ces situations, en l'absence d'information, de relais, etc. :

« [...] Elle part à la retraite, comment ça va se passer euh pour elle ? alors je dis, elle est inquiète ? [...] je lui dis alors comment elle va s'occuper, est-ce que la ville lui propose une activité, voilà et c'est là que il a eu un grand ...j'ai senti dans sa [du père] façon de..., sa réponse, un vide quoi euh il avait été plus dans l'improvisation, me semble t-il, euh que dans quelque chose de bien carré quoi. Visiblement l'institution qui avait géré sa fille pendant une trentaine d'années je sais pas quoi, n'avait pas pensé que cet individu avait besoin de, de suivi à la retraite quoi. Elle part à la retraite comme si elle travaillait chez Dassault et puis voilà quoi. [...] Donc euh et moi je me suis retrouvé un peu euh... là comme ça, il faut pas que je donne la même réponse que sa femme de ménage justement, et c'est le cas. Mais il faut que j'essaie d'avoir une réponse un peu plus élaborée pour cette personne car cette problématique là risque de devenir très facilement un véritable cancer de famille quoi, parce que si la fille elle a trouvé son équilibre depuis trente ans en y allant régulièrement à ses activités, si elle a plus, si elle est dans le cocon familial avec euh un père une mère de plus en plus en difficulté physique, euh ça risque d'être un vrai problème quoi » (BORMQPSH7p, infirmier).

Dans la situation évoquée, les parents chez qui vit la personne en situation de handicap mental sont âgés de plus de 80 ans. La mère a perdu très rapidement la vue et l'ouïe et ne peut plus participer aux tâches ménagères. C'est le père, âgé de 85 ans, traité par chimiothérapie pour un cancer, qui prépare les repas pour toute la famille. Une auxiliaire de vie intervient régulièrement, mais son activité se limite au ménage. La charge de leur fille présente à temps plein à la maison s'ajoute à l'anxiété liée à son avenir. Il s'agit donc d'une famille âgée où chaque membre est atteint soit d'incapacités liées à un handicap, soit de maladie chronique, et qui doit organiser une vie quotidienne permettant de « faire avec » ses déficiences.

9. Principaux éléments retenus

Compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, y compris des personnes âgées et des personnes handicapées, de nouvelles formes de configurations familiales apparaissent, et dans lesquelles l'organisation autour des problèmes de santé se redéfinit sur des bases auxquelles la famille n'est pas préparée. Les conséquences atteignent les parents qui ont leurs propres problèmes de santé, souvent sévères, et qui doivent s'occuper de leur enfant, devenu un adulte âgé, et de ses éventuels problèmes de santé.

Dans ce contexte, les professionnels de santé sont confrontés eux-mêmes à leur propre vieillissement et à une prise de conscience des effets de la pénibilité de leur travail sur leur santé, comme le confirme avec une acuité particulière cette auxiliaire de vie à la fin d'une journée de suivi :

*« Au fil des années, bon j'apprends que j'ai telle maladie, j'ai tel ci, j'ai tel ça, donc y a des fois je me demande, bon je me dis je vais mourir avant les personnes âgées [rires retenus]. [silence]
Ils vont me tuer !!
Est-ce que je vais vivre jusqu'à l'âge où ils vivent ? Ça c'est la grande question. [silence]
[...] Vu comment je m'investis, je sais pas si sur le plan physique et même émotionnel, hein, je sais pas si je vais peut-être pas craquer ou... j'sais pas [long silence]» (PARGIAV2)*

L'ensemble des facteurs qui contribuent à la pénibilité du travail des auxiliaires de vie est développé dans le chapitre organisation et coordination autour de la personne en maintien d'autonomie³⁷⁵.

Les contraintes liées à la diversité des tâches à réaliser pendant un temps souvent très limité, les relations difficiles avec les autres professionnels, leur isolement professionnel en raison de la faiblesse voire de l'inexistence du réseau, leur gestion des comportements des bénéficiaires qu'elles accompagnent, etc., tous ces éléments confèrent à cette profession une composante particulièrement « usante »³⁷⁶. La manifestation de cette usure se trouve évidemment majorée dans le contexte de l'avance en âge des bénéficiaires et des professionnels. Des auxiliaires de vie recrutées récemment ont également reconnu la pénibilité de leur travail. Certaines professionnelles avaient participé à une formation dont elles étaient satisfaites et elles ont démontré lors du suivi, leurs réelles capacités organisationnelles, réalisant un travail de qualité. Le discours de l'ensemble de nos informateurs confirme que l'exercice de la profession d'auxiliaire de vie dans la perspective de leur propre avance en âge apparaît extrêmement difficile à envisager.

³⁷⁵ Section II, Chapitre deuxième.

³⁷⁶ Cf. Chapitre précédent intitulé « Besoins, pratiques de santé et soutien psychologique ».

SECTION II

BESOINS, PRATIQUES ET OBSTACLES DE SANTE EN LIEN AVEC LES FACTEURS SOCIOENVIRONNEMENTAUX ET LEVIERS D'ACTION POTENTIELS

CHAPITRE PREMIER

CONSEQUENCES DES PROBLEMES D'ACCESSIBILITE SUR LES BESOINS ET PRATIQUES DE SANTE

Les problèmes d'accessibilité se posent avec récurrence pour les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie. En matière de santé, l'accessibilité concerne des besoins et des pratiques de santé à deux niveaux.

Premièrement, comme pour la population générale, l'accessibilité aux réseaux sociaux a un impact sur le bien-être des personnes. En effet, l'insertion dans des réseaux de sociabilité, par le biais d'activités sportives ou de loisirs, de vacances ou d'une activité professionnelle, retentit sur le moral des individus, comme le confirme le discours de nos informateurs.

Deuxièmement, l'accessibilité concerne plus précisément la spécificité de la perte d'autonomie et la prise en charge médicale. Ainsi, dans quelle mesure la limitation d'autonomie empêche-t-elle nos informateurs de bénéficier de suivis médicaux réguliers ? Quelles solutions adopter pour faciliter cet accès ? Nous verrons que le type de limitation d'autonomie (motrice, cognitive ou psychique) renvoie à des problématiques spécifiques concernant l'accessibilité.

Enfin, nous insisterons sur l'impact du milieu de vie (rural vs urbain) qui peut faciliter, limiter voire empêcher l'accessibilité de la personne en général.

1. Accessibilité et bien-être

L'accessibilité à l'ensemble des activités qui composent la vie sociale des personnes ayant des besoins d'aide à l'autonomie a un impact sur leur « bien-être » et donc sur leur santé. Ces travaux ont permis d'identifier six thèmes spécifiques relatifs à l'accessibilité des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie (en fonction de l'âge et du type de handicap). Il s'agit de la sociabilité ou du lien social, du travail, des loisirs et de la vie sociale, du logement adapté, du sport et du droit à l'accès prioritaire dans les magasins et les lieux publics.

1.1. Besoin de sociabilité ou de lien social

Le discours des personnes en situation de limitation d'autonomie et de leur entourage renvoie au besoin d'avoir des liens sociaux. Deux personnes âgées l'expriment clairement : « *des personnes comme vous qui viennent me voir* » ou encore « *voir des gens [...] sortir* »³⁷⁷. Parfois ce besoin n'est pas formulé directement, mais il est implicite. Ce besoin de lien social est perçu par cette mère et aidante comme pouvant avoir un effet bénéfique sur les conséquences de la maladie. Dans le cas notamment d'informateurs âgés ne vivant plus avec un conjoint ou avec des membres de leur famille, la sociabilité familiale et amicale n'est pas toujours présente et un sentiment d'isolement prédomine

³⁷⁷ PARMDPPA1, PARMDPPA3

³⁷⁸

souvent. Cette perception se traduit par un état dépressif clairement exprimé par les personnes âgées mais également par les personnes en situation de handicap, quel que soit le type.

Le manque de sociabilité résulte d'abord de l'environnement des personnes. Isolées, confrontées à la disparition des conjoints pour les personnes âgées, peu mobiles, victimes du regard des autres, des stéréotypes et de la peur qu'engendrent le handicap et la dépendance, elles expriment leur difficulté à maintenir un lien avec leur entourage. Ainsi, la mère d'une personne en situation de handicap physique dit de son fils : « *Je pense que cela lui ferait du bien de voir d'autres personnes, à mon avis. [...] ...les gens sont bien gentils, ils demandent des nouvelles mais ils se lassent, il faut les comprendre* »³⁷⁹.

Un autre exemple concerne une femme³⁸⁰ qui, suite au problème de santé qui a généré sa tétraplégie, a vu se détériorer les relations qu'elle entretenait avec ses amies et une partie de sa famille :

« Ah, mais j'ai perdu tous mes amis depuis que je suis malade. J'ai même ma meilleure amie qui m'a dit que depuis que je la voyais elle n'avait que des embêtements. Depuis que je suis malade, elle venait me voir, elle n'a que des embêtements. Donc, je ne la vois plus [...] Sinon, dans ma famille, mes cousins, ça fait longtemps que je ne les ai pas vus. J'ai mon oncle et ma tante qui viennent régulièrement. C'est les plus proches, c'est mon parrain, ma tante, mon filleul et puis mes neveux mais mon frère, il ne vient pas trop souvent me voir et ils ont une autre façon de voir... en fait, je pense qu'il souffre quelque part de me voir comme ça, donc il se dit : "de ne pas venir, c'est peut-être mieux pour lui". Moi, je le laisserai mais je lui ai demandé que j'ai souvent besoin de lui, qu'il vienne me voir, qu'il soit là mais il me dit qu'il est trop pris avec sa vie de famille et qu'il ne peut pas venir me voir. Ca, c'est dur à entendre et maintenant, je commence à m'y faire, je commence à passer au-dessus de tout ça, parce que je me rendrais malade et c'est pas le but » (BORMDLPSH15).

Ainsi, dans le cas du handicap moteur, le réseau social est délicat à maintenir du fait des limitations motrices. Certains espaces sont propices à des rencontres, comme les lieux de soins, mais compte tenu des problèmes de déplacements, l'entretien de ces relations sociales à l'extérieur du domicile peut être difficile : « *Et par contre, j'ai une amie que j'ai rencontrée à [nom d'une structure] et ça, c'est une amie. Dès que je suis mal, et qu'elle est mal, on s'appelle et ... Malheureusement, on ne peut pas trop se voir parce qu'elle aussi, elle ne peut pas trop bouger* »³⁸¹.

Ce regard stigmatisant entraîne des attitudes de retrait et de repli sur soi des personnes en situation de limitation d'autonomie, lesquelles sont parfois conduites à rompre elles-mêmes leurs relations. Ainsi, un homme atteint de sclérose en plaques de plus en plus invalidante³⁸², a choisi de rompre les liens et refuse les visites parce qu'il pense ne plus rien avoir à partager avec ses amis du fait de son handicap physique. Sa mère dit de lui « *qu'il a besoin de se sentir vivant et cela passe par les autres, hors la famille et en même temps il s'isole de ses amis (particulièrement) parce qu'il a le sentiment de ne rien avoir à partager avec ses amis...* »³⁸³. Cette situation peut se trouver renforcée chez les individus atteints de maladie psychique du fait des caractéristiques de leur pathologie (dépression,

³⁷⁹ PARMDPSH1a

³⁸⁰ BORMDLPSH15

³⁸¹ BORMDLPSH15

³⁸² PARMDPSH5

³⁸³ PARMDPSH5a

schizophrénie, anorexie, troubles de la personnalité) qui les entraînent une dynamique d'isolement. C'est le cas d'un homme atteint de schizophrénie qui dit avoir besoin d'apprendre à aller vers les autres, d'être aidé à ce niveau. Ce monsieur souffre également de ne pas avoir de petite amie et il aurait pourtant aimé construire une famille : « *ben déjà me présenter à plus de monde parce que généralement euh, c'est une maladie où on, on se, il y a un retrait quoi, donc euh... Donc nous, nous trouver,... s'occuper de nous, quoi* »³⁸⁴. Un homme âgé de 38 ans également atteint de schizophrénie est, lui aussi, en situation de fragilité, d'autoprotection et donc d'isolement : « *avec les femmes, je cherche pas trop, parce que ce que je cherche d'abord avec elles, c'est des relations de confiance, même au niveau intime et je sors d'une déception, donc pour l'instant, c'est [...] On sait pas toujours sur qui on tombe...* »³⁸⁵.

Face au délitement du réseau de sociabilité proche, les professionnels et les aidants informels sont relativement désarmés. Concernant les personnes âgées, la visite de bénévoles est souvent envisagée ou proposée afin de maintenir un lien social. Ce type de réseau reste cependant peu repéré. En Aquitaine par exemple, aucune des personnes âgées interrogées, ni leur entourage familial ou professionnel, bien que souhaitant ce type de visite, n'en connaissait l'existence.

Parfois, ce sont les efforts des parents qui permettent d'entretenir une forme de sociabilité. Lorsqu'ils se mobilisent sur cette question, ils permettent à leur enfant de bénéficier de leurs propres réseaux. Mais cet investissement tend parfois à s'épuiser. Certains professionnels quant à eux, envisagent l'accès au lien social des personnes en situation de handicap mental uniquement en milieu fermé : « *On m'a dit "si tu veux des copains ou des copines, ce sera dans un CAT. Là, ils t'accepteront", parce que voilà, on s'est aperçu aussi qu'en milieu ordinaire...* »³⁸⁶. Les personnes en situation de limitation motrice créent également entre elles des réseaux importants. Les professionnels qui les entourent sont souvent perçus comme un palliatif du désert relationnel. Cela peut susciter des attentes fortes sur le plan relationnel vis-à-vis des professionnels. La réduction de l'accès à un réseau de sociabilité, l'absence d'information et de sensibilisation des citoyens peuvent conduire à appréhender le lien social exclusivement dans le cadre de modalités de regroupements et conduire à une exclusion.

L'isolement des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie peut aussi engendrer celui des aidants les plus proches. Le regard social des personnes environnantes peut conduire à une attitude de réclusion. Le père et tuteur d'une personne atteinte de trisomie exprime l'isolement qu'il subit : « *On est mal vu des voisins, on est mal vu de la famille [...]. On est isolé du monde. [...] Le handicap de notre enfant a détruit la famille, et aussi les parents. Ne croyez pas qu'on est heureux ; on n'est pas heureux* »³⁸⁷. Le regard de l'entourage et l'incompréhension de la situation de handicap peuvent entraîner une diminution de l'accès au réseau social demeurant souvent sans réponse.

1.2. Besoin d'une activité professionnelle

L'exercice d'une activité professionnelle est également considéré comme un élément structurant, contribuant au bien-être psychique de la personne en situation de handicap comme le confirment certains professionnels de santé. Ainsi, le médecin généraliste d'un homme âgé de 54 ans souffrant

³⁸⁴ PARMPSH6

³⁸⁵ PARGPSH8

³⁸⁶ BORMDLPSH16

³⁸⁷ MARPBPSH7a1

d'un plurihandicap associant une déficience physique (IMC), une déficience visuelle (amblyopie), et une maladie psychique (dépression), souligne : « *son travail (téléphoniste) et son insertion professionnelle, c'est le seul contact qu'il lui reste apparemment* »³⁸⁸.

L'organisation et l'accès au travail en milieu ordinaire ou en structure étant largement documentés, nous les évoquerons succinctement à la lumière du matériel empirique collecté.

Lorsqu'elles le peuvent, la plupart des personnes en situation de handicap souhaitent travailler tant en milieu ordinaire qu'en milieu protégé (ESAT), notamment lorsqu'elles sont atteintes d'un handicap mental ou de maladie psychique. Pour autant, leur demande est parfois difficile à satisfaire car elle est souvent exprimée de façon contradictoire. Par exemple, certains souhaitent travailler en milieu ordinaire, mais ils ont besoin d'horaires plus réduits et d'une charge de travail plus légère³⁸⁹. Le regard de l'autre est primordial, qu'il s'agisse du supérieur hiérarchique ou du collègue de travail. En milieu ordinaire, la non visibilité du handicap mental peut être une source de confusion ou d'incompréhension pour les employeurs. Lorsqu'elles s'avèrent trop importantes, ces difficultés peuvent conduire à des tentatives de réorientation de la personne en milieu protégé :

« Donc tout ça a fait que [nom de la personne], logiquement, il a décliné, il s'est fatigué, et puis il a exprimé en gros son ras-le-bol, et il a bien fait. Par la suite on s'est dit que le milieu protégé paraissait plus adapté parce qu'avec des horaires fluctuants et une grande distance il n'avait plus de vie sociale à côté. Donc le projet en ce moment, c'est de lui permettre d'intégrer un ESAT. Donc qu'il y a un dossier qui a été déposé, et lui il se repose » (BORMDLPSH16p2).

Parfois le profil de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie ne semble pas être compatible avec un travail en milieu ordinaire. Dans ce cas, des activités alternatives peuvent être proposées aux personnes si elles fréquentent une institution, ce qui est souvent le cas pour celles touchées par un handicap mental. Quel que soit le type d'activité ou de travail, il participe au maintien d'une forme de sociabilité et donc au bien-être des individus.

Plus directement, l'accès au travail a un impact sur les besoins et pratiques de santé du fait de la présence de professionnels (infirmiers dans les ESAT et médecine du travail en milieu ordinaire). Ils sont souvent en première ligne et leur coordination avec les autres acteurs (aidants informels, chargés de suivi social ou professionnel, médecins généralistes, etc.) joue sur le repérage et la prise en charge des besoins de santé des personnes. Cela est plus le cas en milieu protégé du fait de la présence quotidienne de professionnels de santé :

« Oui en ESAT.... La collègue infirmière m'a dit "écoute X, là, Y il aurait besoin de se rapprocher de son médecin parce que il est suivi pour le diabète, il aurait besoin d'un contrôle qui s'effectue à [nom d'un hôpital...]" et l'infirmière lui avait dit "bon, il faut que tu ailles voir ton généraliste", il n'y allait pas... Et je crois qu'il avait peur ou qu'il ne savait pas faire. Alors bon, j'ai dit à X" bon écoute, j'ai été appelée par l'infirmière, je crois que tu aurais besoin d'une hospitalisation pour un jour pour faire un bilan ; est-ce que tu es contre ? je sais que tu peux aller chez ton médecin

³⁸⁸ PARGIPSH5p

³⁸⁹ MARAMFPSH3

³⁹⁰ MARPBPSH1

³⁹¹

³⁹²

mais, il paraît que tu t'es pas présenté depuis quelques temps ? Or tu as un traitement aussi pour ton cholestérol, est-ce que tu es contre que je t'accompagne chez ton médecin pour qu'on en parle ?" il m'a dit : "mais pas du tout..." » (BORMDLPSH6p).

Le lien établi avec les professionnels dans ces structures peut ainsi faciliter la mise en place de recours préventifs ou thérapeutiques.

1.3. Besoin de loisirs

L'accès aux loisirs est également très important pour le bien-être des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie.

Le besoin de loisirs, de vie sociale, de sorties et de vacances a été mis en avant par les informateurs interrogés, et en particulier par les personnes âgées pour lesquelles les auxiliaires de vie leur permettent d'accéder à cette liberté ; par exemple sortir pour faire une ballade, aller au restaurant, assister un match de football, ou tout simplement faire ses courses. Ce besoin est également partagé par les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie qui font le lien entre l'amélioration de leur santé et le fait de sortir, de ne pas rester chez soi. L'aidant informel peut favoriser ces sorties, par les promenades faites ensemble, la participation à des activités communes : *« ce qui leur permet de sortir et de changer d'air, puis à cette occasion là, on leur fait des marches et des tas de choses... On essaye aussi de les prendre régulièrement pour les sortir d'ici et les amener soit à la campagne soit à la mer, pour les faire se promener et changer d'air. Jusqu'à maintenant ça avait l'air de marcher comme ça. C'est des actions essentielles »*³⁹³.

Sur ce même thème, la question des vacances apparaît cruciale :

« Oui. Parce que, quand je suis partie en vacances, cela faisait huit ans que je n'ai pas pris de vacances et là, même moi, je me suis étonnée parce que je croyais ne pas faire des choses que finalement j'ai pu faire grâce à ce camion, à sortir. D'abord, j'étais très gaie très... voilà... Et en plus de ça, je n'ai pu réaliser qu'une demi-heure, mais j'ai pu aller me baigner dans une piscine. Surtout qu'à [nom d'une ville], il y a une piscine qui est équipée pour les personnes handicapées, donc c'est vrai que... Bon j'ai un caractère, je suis assez forte de caractère, je suis assez gaie aussi de caractère, mais c'est vrai que, quand on reste à la maison, là depuis le 29 août que je suis revenue à mon domicile, je ne suis pas sortie à part pour aller en ambulance chez le gynécologue et l'ophtalmo. Moi, j'appelle pas ça vraiment des sorties. Et là, c'est pareil, on se retrouve à la maison sans, à part la télé, la musique... » (BORMDLPSH15).

Pour cette personne et son entourage familial, ses vacances se sont traduites concrètement par une absence de maladies et le sentiment d'être en meilleure santé : *« Ah oui, parce qu'on est parti une semaine, et bien elle n'a pas été malade pendant toute cette semaine. On est revenu ici, elle est retombée avec des rhinos, des çi, des là. Repartir une semaine, aucun souci »*³⁹⁴. Ces améliorations objectives de la santé sont attribuées, par les acteurs, au fait qu'ils acquièrent ainsi un meilleur « moral ». Les personnes ont donc des attentes assez fortes de ce point de vue : structures offrant des

³⁹³ BORMDLPSH4a

³⁹⁴ BORMDLPSH15p

accès à la mobilité aussi en soirée pour participer à des activités culturelles, soutien financier et/ou matériel permettant une mobilité, comme l'achat d'un véhicule adapté par exemple.

L'accès à des événements culturels appartient à ces éléments favorables. Une personne en situation de handicap moteur et anorexique³⁹⁶ évoque un concert où elle a pu se rendre comme l'un des plus beaux moments de sa vie. Elle montre ses disques de Pierre Perret et raconte qu'elle a pu aller à ce concert grâce à une amie dont elle a payé la place pour se faire conduire :

« Oh moi ça m'éclate ! Le problème du centre [ville], c'est qu'il faut avoir un transport. Or il y a un problème pour le transport le soir et pour me coucher [...] c'est comme pour aller à un concert, mais un concert ils vous disent à quelle heure ça commence mais à quelle heure ça termine, vous ne savez pas. Donc si ça termine tard vous êtes coincé et il faut que vous sachiez à quelle heure on vous programme pour venir vous chercher. C'est ça [l'absence de mise au lit] l'embêtant et les services d'aide à la personne que j'utilise ils viennent à 10h-11h » (BORMQPSH9).

Le regard porté sur les personnes en situation de handicap et de dépendance peut être un obstacle à l'accès aux loisirs et à la vie sociale. L'absence d'attention portée à la personne, le manque de savoir-être des autres, l'intolérance à la différence et la méconnaissance sont autant d'attitudes qui ne facilitent pas un accès à une vie sociale épanouie, comme le montrent les propos de cette femme atteinte d'une maladie neurodégénérative :

« Parce que notre fatigue et la mienne en particulier sont liées à un manque de savoir-être et de savoir-vivre, avec une population d'une grosse minorité de cinq millions de personnes. Et d'expliquer machin, et de justifier parce que ça m'arrangerait que vous puissiez m'aider parce que là j'ai besoin d'aide. Je sais le dire, je sais dire ça avec le sourire mais y'a quand même des fois où ça m'arrangerait que ça devienne naturel alors après, je dis "oui" ou je dis "non" avec le sourire. Mais voilà » (PARGIPSH2).

1.4. Besoin d'un logement adapté

Le problème du logement est envisagé ici uniquement pour les personnes en situation de limitation motrice. L'accès à un logement adapté a des répercussions importantes sur leur bien-être. Il semble cependant que les situations observées sur le terrain soient contrastées. Certaines personnes n'expriment pas d'insatisfaction par rapport à leur logement adapté (maison de plain-pied ou appartement au rez-de-chaussée, présence de domotique, configuration du logement et pièces sanitaires adaptées). Pour d'autres, l'adaptation de leur logement n'est pas exempte de critiques. Les personnes en situation de limitation motrice qui les utilisent constatent des dysfonctionnements de conception, en particulier en ce qui concerne les déplacements en fauteuil.

Enfin, nous avons également rencontré des cas où le logement posait un vrai problème et limitait l'accessibilité à une vie sociale. Il s'agissait principalement d'appartements situés en étage. Deux problèmes principaux ont été soulignés :

³⁹⁵ MARAMFPSH4p

³⁹⁶ BORMQPSH9

³⁹⁷

- Le fonctionnement aléatoire des ascenseurs et leurs pannes potentielles : « *J'étais au troisième étage et là, y a six étages, alors quand l'ascenseur ne fonctionne pas... [...] Des fois l'ascenseur ne marchait pas... et là je serais incapable de remonter l'escalier et de descendre, ne pas faire de mouvements brusques !* » (PARGIPSH3).
- Les dysfonctionnements du système d'ouverture de la porte de l'immeuble : « *Pour pousser les portes il faut attendre les personnes, cela fait 20 ans que je demande un changement.* » (PARMDPSH3).

Il faut signaler que ce problème est parfois présent pour des appartements adaptés situés au rez-de-chaussée, l'accès à l'immeuble n'étant pas adapté.

Au-delà de ces aspects pratiques essentiels, le thème du logement pose la question des possibilités de choix de ces personnes. En effet, le parc immobilier locatif adapté n'étant pas très important, l'opportunité de louer un logement correspondant totalement aux attentes (situation, type d'habitat, praticabilité, superficie, etc.) est plus restreinte. Les appartements situés au rez-de-chaussée illustrent avec récurrence ce problème puisqu'ils sont, pour la plupart, adaptés aux personnes en situation de limitation motrice qui ne souhaitent pas forcément habiter ce type de logement. C'est le cas d'une femme âgée de 57 ans, atteinte d'une maladie neurodégénérative, vivant en fauteuil, qui préfère vivre « *en étage* » et limiter ses déplacements en cas de panne de l'ascenseur :

« Mais, j'dirais à la limite, moi je préfère être en étage... pour voir le ciel, hein ça paraît complètement idiot [...] mais c'est drôlement important. [...] Quitte à rester chez moi deux, trois jours parce que l'ascenseur est en panne, bon bah pour moi c'est pas très frustrant ça. Tant pis j'annule les rendez-vous, j'annule les sorties, euh... bon ça me frustre moins que si je devais habiter en rez-de-chaussée par exemple. Je n'aimerais pas habiter en rez-de-chaussée sans voir le ciel. [...] Et puis y a les passages etc., l'insécurité du rez-de-chaussée par rapport... »
(PARGIPSH2).

1.5. Besoin de sport et d'activité physique

L'accès à des pratiques sportives et à l'exercice physique, en général, participe également au bien-être des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie.

Aucune personne âgée n'a déclaré avoir une activité physique et sportive, la très grande majorité n'exprimant pas de désir vis-à-vis ce type d'activité, à l'exception de la marche et des ballades évoquées précédemment. Cela ne signifie pas, pour celles qui en ont la capacité, que l'activité physique ne serait pas un élément positif participant à leur « *mieux-être* ». Ainsi, l'une d'entre elles exprimait vivement son regret de ne plus pouvoir pratiquer de tai-chi-chuan. Un centre proposait des cours et des stages de cette discipline à proximité de son domicile, mais du fait de son grand âge, cette personne était inquiète à l'idée de s'y rendre seule. Elle craignait également de ne pas être acceptée.

Par contre, pour les personnes en situation de handicap, lorsque le contexte le permet, des pratiques de sport d'entretien ont été citées par les informateurs. La piscine semble avoir une importance particulière pour les personnes en situation de handicap moteur. Elles précisent que cette activité n'est pas forcément pratiquée à la fréquence qu'elles désirent car cela nécessite à la fois un mode de déplacement adapté (un véhicule adapté ou l'accès à des transports en commun), un accès au

bâtiment et au bassin également adaptés et une aide humaine (la plupart du temps les aidants informels ou une auxiliaire de vie).

Au-delà des bienfaits déstressants et relationnels de ces pratiques sportives non intensives, des activités plus poussées peuvent être pratiquées (une personne en situation de handicap mental qui a pratiqué la pétanque en compétition et une autre le ping-pong³⁹⁸), voire du sport extrême pour un cas. Il s'agit d'un homme atteint d'IMC³⁹⁹ qui fait de l'escalade, de la cascade de glace, qui a commencé à réaliser un projet de raid de haute montagne pendant dix mois, malheureusement reporté après quelques semaines à cause d'une chute. Compte tenu de son handicap, les sports ainsi pratiqués constituent un véritable exploit. La dimension d'accomplissement et de performance que comporte cette forme de pratique sportive est également un facteur de bien-être important. Ainsi cet homme pratiquant des sports extrêmes de montagne souligne l'apport au plan physique, relationnel et mental de cette activité. Son discours, croisé avec celui de sa mère – qui a toujours encouragé son fils à pratiquer des activités physiques (équitation, randonnée pédestre) depuis son plus jeune âge, et de son kinésithérapeute qui le rééduque pour une entorse et un problème inflammatoire, séquelles d'une chute – évoquent les limites et les dangers des actions que l'on peut faire soi-même, celles que l'on peut proposer aux autres personnes handicapées, et le regard que la société porte sur ces pratiques. La mère décrit les bienfaits physiques et psychologiques apportés à son fils par l'escalade : « *ça lui a apporté beaucoup... Au point de vue étirements, tout ça, ça a été extraordinaire ! Et alors, la cascade de glace, quand il a connu la cascade de glace, ça a été le summum. Là, quand il est là, avec ses piolets, c'est le plus heureux !* »⁴⁰⁰. Le fils évoque lui-même les raquettes à neige : « *Ben les raquettes, c'est bien parce que ça m'oblige à marcher en rotation externe, comme j'ai tendance naturelle ... j'ai une rotation des hanches avec les pieds en rotation interne, c'est bien parce que ça corrige* »⁴⁰¹.

Nous avons également observé des actions spécifiques mises en œuvre pour permettre aux personnes en situation de handicap de pratiquer des sports de montagne. Par exemple, une association bénévole conduit les personnes en situation de handicap se promener sur les sentiers en été : la personne est dans une sorte de brancard à roue, ou sur les pistes de ski en hiver (toujours dans une sorte de "barquette"). De plus, selon une personne tétraplégique, « *pratiquement toutes les stations [de ski] ici sont équipées de [...] fauteuils spécialisés pour tétraplégiques* »⁴⁰², ce qui lui permettrait de pratiquer ce sport. Enfin, une personne atteinte d'IMC est très intéressée par les bienfaits apportés par le sport, et particulièrement les sports de montagne, auprès de personnes en situation de handicap⁴⁰³.

Le bienfait des activités physiques et sportives pour les personnes en situation de handicap mental a aussi été indiqué par elles-mêmes et par leurs aidants, que ce soit la pratique de la bicyclette ou de la danse, par exemple. Cependant, pour deux personnes atteintes de pathologies apparentées à une

³⁹⁸ BORMDLPSH5 et BORMDLPSH6

³⁹⁹ MARAMFPSH5

⁴⁰⁰ MARAMFPSH5a

⁴⁰¹ MARAMFPSH5

⁴⁰² MARAMFPSH7

⁴⁰³ Les détails de son action et de celle de son association sont exposés dans la partie « messages visant à promouvoir l'activité physique » présentée dans le chapitre deuxième « Sources d'information sur la santé, recommandations médicales et messages de prévention : compréhension et mise en œuvre » (Section I).

forme de trisomie⁴⁰⁴, aucune structure adaptée n'existe ou ne propose d'activités à leur attention. Leurs parents étaient en cours de recherche d'activités associatives qui accepteraient de les intégrer.

La revue de la littérature confirme que le niveau d'activité pour les personnes en situation de limitation intellectuelle est plus faible que pour la population générale. Ainsi, Stanish & Frey (2007) affirment que : « *le niveau d'activités physiques est faible chez les personnes déficientes intellectuelles et doit être augmenté.* ». Par ailleurs ces auteurs considèrent qu'il existe un lien entre la pratique d'exercices physiques et l'adoption d'un comportement alimentaire sain. Il est pour eux évident qu'il faut cibler de manière prioritaire ces types de populations dans l'objectif d'améliorer leur niveau d'activité physique.

1.6. Besoin de respect du droit à l'accès prioritaire dans les magasins et les lieux publics

Les droits concernant l'accessibilité des personnes en situation de handicap dans les espaces publics ne paraissent pas toujours respectés. La désinformation relative à l'accès prioritaire des personnes porteuses d'une carte handicapée dans les magasins et les lieux publics pose à ces dernières de véritables problèmes. Elles sont en effet obligées de stationner debout dans les files d'attente et rentrent épuisées.

C'est le cas d'une dame atteinte d'une pathologie musculaire⁴⁰⁵ qui est dans un état de souffrance corporelle constante. Elle n'ose plus aller faire ses courses, ayant subi à plusieurs reprises des remarques désobligeantes de clients et de caissières lorsqu'elle a voulu passer en priorité. Face à ces réactions, elle a présenté sa carte de handicapé prioritaire et malgré cela, des remarques acerbes lui ont été adressées car son handicap n'est pas visible. Par conséquent, elle n'ose plus demander l'accès prioritaire et le fait d'aller faire les courses devient une épreuve éreintante qui nécessite un grand repos par la suite. Afin d'éviter ces difficultés et leurs conséquences sur les personnes en situation de handicap, la formation des employés dans les commerces et l'information du grand public sur cet accès prioritaire apparaît nécessaire.

2. Accessibilité à une prise en charge médicale

Accès à une prise en charge médicale ou paramédicale

L'accès à une prise en charge médicale concerne l'ensemble des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie de manière différenciée en fonction des contextes et des types de handicap. Ces problèmes d'accès concernent essentiellement les spécialistes médicaux, les professions paramédicales et l'accès aux établissements hospitaliers. La plupart du temps, l'accès au médecin traitant et aux médicaments, via le pharmacien, est simplifié grâce au déplacement de ces professionnels à domicile. Toutefois, sur Paris et sa région l'accès aux médecins généralistes peut s'avérer également problématique. Nous avons identifié trois modalités majeures de « non accessibilité » :

- une « non accessibilité » liée à la mobilité des personnes âgées et aux personnes en situation de handicap moteur ;

⁴⁰⁴ BORMQPSH8 et BORMQPSH9

⁴⁰⁵ BORMQAV1

- une « non accessibilité » liée aux difficultés de prise de rendez-vous et à un besoin d'accompagnement pour les personnes en situation de limitation intellectuelle ou cognitive (handicap mental, certains cas de maladie psychique et les maladies neurodégénératives de type maladie d'Alzheimer et troubles apparentés touchant les personnes âgées) ;
- Une « non accessibilité » des professionnels de santé liée à leur manque de disponibilité, d'écoute, de connaissance et de formation sur les spécificités du handicap.

Ces obstacles peuvent amener certaines personnes à différer leurs soins, et même à y renoncer. Cet aspect est plus largement développé dans le chapitre troisième « Besoins, pratiques de santé et soins courants et spécifiques » (Section I).

2.1. « Non accessibilité » et mobilité

Pour les personnes âgées se pose le problème de leur immobilisation au domicile. Quand on ne sort plus de chez soi, l'accès aux spécialistes tel le dentiste ou l'ophtalmologiste est pratiquement impossible. Un des aidants familiaux suggère la possibilité de consultations à domicile pour ces spécialistes :

« Elle a des lunettes qui ne sont pas du tout adaptées ! Les miennes, ou des vieilles à moi ou à je sais pas qui ! ça par contre, dans le rapport, j'ai fait tout ce qui peut exister, il n'existe pas d'optique à domicile ! Mais ça, c'est aberrant ! Pour transporter un appareil à mesurer la vue ! Alors qu'on transporte des cardiologues ! Ou le 15 ou le SAMU, ils arrivent avec toute une armada ! Et y'a pas un type qui vient ! On a cherché ! Il n'y a pas d'optique à domicile ! L'optique, c'est important pour les personnes âgées ! L'oto-rhino, il vient ! Parce qu'on paie un oto-rhino à domicile, il prend son appareil et sa lampe et il vient ! Et là, il n'y a personne ni pour les dents ni pour...pour les yeux (PARMDPPA1a).

Une personne âgée témoigne des répercussions concrètes que peut entraîner cet accès problématique :

« J'ai du mal à voir, mes lunettes ne vont plus très bien, il faudrait peut être que je les fasse changer.

Chercheur : ça fait longtemps que vous ne les avez pas vérifiées, vos yeux ?

Elle : oui, depuis 2001.

Chercheur : et on vous a proposé qu'un ophtalmo vienne vous voir ?

Elle : Non » (BORMQPPA3).

Par ailleurs, la question des frais de déplacement se pose également. Ces derniers ne sont pas pris en charge. Si aucun membre de la famille n'est présent, il est impossible à ces personnes de se déplacer. Lorsqu'elles en ont la possibilité en termes de temps, certaines auxiliaires de vie peuvent accompagner les personnes et aussi se charger de la prise de rendez-vous qui est une démarche essentielle lorsque les personnes âgées ont une déficience auditive.

Pour les personnes en situation de handicap moteur, l'accès au bâtiment, leur adaptation et la présence d'une aide humaine (en particulier lors de séjours hospitaliers) sont souvent évoqués : « Déjà, il faut que ça soit plus accessible pour aller chez le dentiste, ophtalmo, gynécologue, c'est des accès assez

difficiles, assez impraticables donc on rencontre beaucoup de problèmes déjà et puis voilà. Moi j'ai rencontré le souci dernièrement pour aller chez le gynécologue, ça a été tout un bazar parce que... »⁴⁰⁶.

Dans les témoignages recueillis, il est frappant de constater les nombreuses difficultés que rencontrent les personnes pour accéder aux spécialistes médicaux. Il s'agit en particulier de difficultés de transport, comme l'obligation de recourir à une ambulance et à une équipe de brancardiers impliquant une organisation temporelle très contraignante. Ensuite, des difficultés d'accès aux locaux, enfin des difficultés d'accès au bureau, voire à la table d'examen. Par exemple, une personne tétraplégique de 43 ans⁴⁰⁷, dont le fauteuil ne pouvait franchir la porte du bureau de l'ophtalmologiste, a du bénéficier d'une consultation dans le couloir. Les spécialistes et leur personnel (administratif et technique) semblent parfois peu informés de l'accessibilité de leurs locaux pour les personnes en situation de handicap physique. Lors d'une prise de rendez-vous, la secrétaire a confirmé au téléphone à cette même personne⁴⁰⁸ l'accessibilité du cabinet, mais une fois sur place, la salle d'attente s'est avérée accessible, mais pas la table d'examen. L'ensemble de ces contraintes et difficultés constatées limite considérablement l'accès des personnes en situation de handicap moteur aux spécialistes médicaux, générant des inégalités d'accès aux soins de santé. Ce constat s'applique particulièrement pour les suivis et soins ophtalmologiques, gynécologiques et bucco-dentaires.

Cet état de fait nous conduit à envisager les perspectives suivantes :

- Inciter, dans la mesure du possible, les spécialistes médicaux à se déplacer au domicile des personnes, à l'instar des médecins généralistes ;
- Faire en sorte que les associations ou institutions (ex. les MDPH) recensent de manière exhaustive l'accessibilité des spécialistes médicaux et paramédicaux, ainsi que des hôpitaux et cliniques. Concernant ces derniers (cliniques et hôpitaux), il s'agit plus d'adaptation des locaux (douches, lits, mobiliers et alarmes adaptés) et de présence d'une aide humaine spécifique, que d'accessibilité aux bâtiments au sens propre du terme. Ce recensement minutieux doit être validé par les usagers. Autrement dit, il ne s'agit pas uniquement de recueillir les déclarations des spécialistes, mais il faut que ces dernières soient approuvées concrètement. Ce fichier ressource doit être porté à la connaissance des personnes en situation de limitation motrice.

2.2. « Non accessibilité » et accompagnement humain

Concernant les personnes en situation de limitation cognitive et/ou intellectuelle, les personnes ayant des problèmes d'élocution, des déficiences auditives ou les personnes souffrant de maladies psychiques, la question de l'accessibilité renvoie à un accompagnement humain. Il s'agit dans un premier temps d'accompagner ces personnes dans leur prise de rendez-vous. Cette dernière peut être problématique lorsque la personne rencontre des difficultés lors de démarche administrative en raison d'une déficience intellectuelle, cognitive ou de certaines maladies psychiques ou bien en cas de problème d'élocution ou de problème auditif qui ne lui permettent pas de s'exprimer ou de comprendre son interlocuteur. A ce propos une accompagnatrice à la vie sociale confirme :

⁴⁰⁶ BORMDLPSH15

⁴⁰⁷ BORMDLPSH15

⁴⁰⁸ BORMDLPSH15

« Ce n'est pas simple de faire une démarche aussi bien à [nom d'un hôpital] qu'à [nom d'un autre hôpital] je peux vous le dire. Pour les personnes handicapées, j'ai vécu de ces situations depuis un an, c'est très très difficile... Pour obtenir des rendez-vous, on vous envoie d'un service à l'autre ou pour un rendez-vous vous avez déjà un délai de 3 mois ; service de diabétologie déjà vraiment, c'est tous les mardis mais là, on vous dit pas n'importe quel mardi ! Euh [...] qui peut dans sa vie de tous les jours se repérer, il va faire ses courses mais pour aller à [nom d'un hôpital] là il a besoin d'un accompagnement. C'est très difficile, il ne sait pas forcément le faire... Ni en bus et même, je lui ai même appris, mais là je crois que cette peur d'aller dans un hôpital, tout seul, ce n'est pas évident. Donc là, j'ai besoin d'accompagner cette personne effectivement à l'hôpital et je l'accompagne et je crois que c'est, il en a vraiment besoin... Il a bien accepté... » (BORMDLPSH6p).

Dans un second temps, les personnes doivent être accompagnées par des tiers avec qui elles ont une relation de confiance (aidants informels ou professionnels). Cet accompagnement vise à permettre le transport jusqu'aux locaux des professionnels de santé. Il permet également que la personne bénéficie d'un « traducteur/médiateur » restituant exactement et précisément ses besoins et les recommandations du professionnel de santé. Sur le terrain, nous avons pu constater que ce rôle était partagé entre les aidants informels et certains professionnels (auxiliaire de vie, chargé de suivi social et même parfois chargé de suivi professionnel). Il est important de préciser que toutes les personnes en situation de limitation cognitive, intellectuelle ou souffrant d'une maladie psychique ne nécessitent pas un tel accompagnement. Ce dernier doit donc être proposé en fonction de l'appréciation du degré d'autonomie de chaque personne.

2.3. « Non accessibilité » des professionnels de santé

Le manque de temps, la disponibilité limitée, le « *savoir-être* » déficient, le manque de connaissances et de formation aux spécificités du handicap de la part des professionnels de santé, reviennent souvent dans le discours des informateurs rencontrés. Ces contraintes et ces lacunes constituent sans aucun doute un frein à l'accès aux professionnels de santé des personnes en situation de handicap. Trois niveaux peuvent être identifiés en ce qui concerne ce thème :

- L'adaptation de la consultation aux spécificités du handicap. Plus particulièrement le fait que les professionnels doivent prendre plus de temps avec ces patients ;
- Un manque de formation/connaissances des professionnels de santé vis-à-vis des spécificités du handicap (d'après les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie et leur proche) ;
- Le sentiment de la part des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie et de leurs proches que certains professionnels de santé manquent d'écoute et d'empathie.

de limitation d'autonomie de besoin d'aide à l'autonomie, de limitation d'autonomie Ces observations nous conduisent à suggérer certaines perspectives :

409

410

411 Chapitre premier, Section I.

- Etre attentif au degré d'autonomie des individus face aux réponses à mettre en œuvre vis-à-vis de leurs besoins de santé. Il s'agit de déterminer si les individus sont capables d'accéder eux-mêmes à une prise en charge ou s'ils ont besoin d'être accompagnés. Cela implique que les professionnels se coordonnent/communiquent entre eux, avec les aidants informels et la personne pour repérer les problèmes d'autonomie face à un accès aux soins ;
- Si un accompagnement humain est nécessaire pour toutes ou une partie de ces démarches, il peut être intéressant de formaliser, *a minima*, la répartition de cet accompagnement entre les aidants informels et les professionnels, ce qui sous-entend une communication efficace entre eux.
- Former les professionnels de santé aux spécificités du handicap (adaptation des consultations et connaissance des soins spécifiques liés au handicap) ;
- Former les professionnels de la santé à l'écoute et à l'accueil de ces publics pour éviter les sentiments de stigmatisation⁴¹².

3. Impact du milieu de vie sur l'accès à une vie sociale et l'accès aux soins

Le milieu de vie (rural ou urbain) a un impact tant sur l'accessibilité à la vie sociale de la personne que sur celle de sa prise en charge médicale.

La différence d'infrastructures permettant la mobilité des personnes en situation de limitation d'autonomie (transports en commun et réseaux spécifiques de transport collectif) entre milieu rural et milieu urbain a un impact sur l'accès à la vie sociale. Lorsqu'une personne ne possède pas de permis de conduire (ce qui est souvent le cas des personnes en situation de limitation cognitive et intellectuelle), et n'a pas de véhicule adapté, elle dépend des services de transport en commun ou de services spécifiques. Or, l'accès à ces réseaux de transport est inégalement réparti entre le milieu rural (plutôt faible) et le milieu urbain (plutôt dense).

Ces difficultés d'accessibilité concernent d'abord la vie quotidienne, pour faire les courses alimentaires ou maintenir le lien social. Les transports en commun, en milieu rural, sont rares, comme l'indique la mère aidante d'un homme IMC :

« Ce qui manque, je vais vous dire, pour le 3ème âge, dans ces régions, comme ça de montagne, où nous sommes isolés, c'est qu'il n'y a pas de petit bus. Il y en a un par semaine, le vendredi matin, il part à 9 heures, et à 11 heures et demi, on est déjà de retour, alors, vous savez, ça laisse pas beaucoup de temps, une fois par semaine [...] parce qu'ils mettent des navettes, [...] l'hiver, quand il y a le ski, gratuites, qui vont de la gare [...] jusqu'à [la station de ski]. [...] donc c'est mis en place pour les touristes, mais pas pour la population locale... qui reste là, qui vit là. Et ça, c'est bien dommage. Moi, je trouve que ça devrait être obligatoire » (MARAMFPSH5a).

Cet éloignement géographique limite considérablement l'accès à une prise en charge médicale. En milieu rural, les structures de santé sont souvent plus éloignées. Cela entraîne des contraintes temporelles importantes pour les aidants ou les professionnels qui accompagnent les personnes. Ils

⁴¹² Voir la synthèse de la revue de la littérature 1 sur l'expression des besoins, notamment les techniques d'entretien, présentées partiellement à la fin du Chapitre premier, Section I et de manière plus développée dans le volume II.

doivent en effet souvent se libérer une demi-journée, voire une journée entière. Pour certains aidants vivant dans des zones rurales assez éloignées de grands ensembles urbains, l'accès aux centres spécialisés est complexe, particulièrement pour des personnes nécessitant une prise en charge quotidienne, comme pour la maladie d'Alzheimer par exemple. Un aidant⁴¹³ souhaiterait ainsi que sa femme, atteinte de la maladie d'Alzheimer, participe aux séances d'entraînement cognitif organisées par l'accueil de jour à l'hôpital situé dans une ville, distante de 20 km, « *mais c'est inaccessible au point de vue prix, pourquoi ? Parce qu'une personne qui est sur un fauteuil roulant, il lui faut une ambulance* »⁴¹⁴. Cet aidant propose la mise en place d'un service de minibus aménagé (accueil de personnes en fauteuil roulant), qui ferait ces trajets. Il suggère en outre de réserver à ce type d'accueil de jour une salle dans la maison de retraite d'une petite ville voisine (à 6 km). En l'absence de solution alternative, il renonce à ces possibilités.

Alors que les personnes interrogées dans les cadres urbains se plaignent assez peu des distances pour accéder aux soins, celles rencontrées en milieu rural et semi-rural aux alentours des trois grandes villes de l'étude, l'évoquent.

Ces distances géographiques importantes, associées à des informations erronées, peuvent conduire la personne en quête de soins à renoncer à un suivi médical. Ainsi, selon la psychologue d'un SAMSAH en région rurale et chargée du suivi de personnes en souffrance psychique :

« En milieu rural tout est compliqué quand les gens ont pas forcément de sous [...] je pense à un Monsieur qui habite [...] à vingt-cinq kilomètres de la ville principale, sans voiture, on lui dit "il faut que vous alliez faire une examen cardiologique, voilà, chez un cardiologue", donc il a pas de sous, trop, il a pas de voiture, il prend son sac et [...] en train il arrive à [nom de la petite ville] ; il va, en bus à l'hôpital et à l'hôpital on lui dit "c'est pas là, c'est pas chez nous le cardiologue, c'est à la clinique", la polyclinique qui vient de s'ouvrir, qui est complètement excentrée et complètement en dehors de [nom de cette ville], il y est pas allé !, il a pas fait son examen de cardio ! » (MARAMFPBEC2).

Le manque de coordination du secteur médical devient ici l'obstacle principal à l'accès aux soins.

4. Principaux éléments retenus

L'analyse du matériel empirique a mis en évidence que l'accessibilité des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie appréhendée au regard de leurs besoins et pratiques de santé concerne d'une part l'accès à une vie sociale (sociabilité, loisirs, travail, activités physiques et sportives et logement) contribuant à leur bien-être, et d'autre part l'accès aux soins et aux services médicaux (plus particulièrement concernant les spécialités médicales).

Les réponses aux besoins d'accès à une vie sociale, sont principalement apportées par les aidants informels et parfois par les professionnels qui interviennent quotidiennement au domicile (i.e. les auxiliaires de vie). Or, les modalités de mise en œuvre des actions favorisant l'accès à l'environnement physique et social des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie exigent des moyens (temps et stratégies). En effet, il est nécessaire d'identifier les besoins de la personne (liste de ses

⁴¹³ MARAMFPPA1a

⁴¹⁴ MARAMFPPA1a

courses, exercices physiques et pratiques sportives éventuelles, sorties culturelles, loisirs, etc.), de vérifier leur accessibilité physique, de trouver des modes de transport adaptés et de l'accompagner si nécessaire. De telles perspectives peuvent nécessiter de développer les fonctions d'aide médico-psychologique ou d'animateur à domicile et de valoriser l'implication des auxiliaires de vie dans leur rôle d'accompagnement par le biais d'une coordination efficace et de formations adaptées. Il serait par ailleurs intéressant d'évaluer l'impact de cet accompagnement sur la santé perçue par les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie.

L'accès aux soins et aux services médicaux⁴¹⁵ renvoie aux problèmes auxquels sont confrontées les personnes handicapées moteurs (constructions adaptées), et à ceux générés par l'accompagnement humain pour les personnes en situation de limitation cognitive, intellectuelle et atteintes de maladie psychique.

Le milieu de vie est une variable qui influence l'accessibilité des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie et induit des inégalités d'accès à la vie sociale et des inégalités d'accès aux soins et aux services médicaux.

Enfin, il nous paraît opportun d'évoquer la complexité de la situation vécue par une personne en situation de plurihandicap lourd rencontrée à Paris⁴¹⁶ parce qu'elle permet d'appréhender, de manière globale, la densité de la problématique relative à l'accessibilité des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie. Dans son discours, cet homme âgé de 54 ans et qui associe un handicap physique (IMC), un handicap sensoriel (amblyopie) et un handicap psychique (dépression sévère) a relaté certes les difficultés liées à sa limitation motrice, mais il a surtout dénoncé les réactions méprisantes des gens dans les espaces publics, le regard stigmatisant qu'ils portent sur son plurihandicap, et le sentiment de malaise profond qu'ils génèrent.

« Euh... moi j'appuierais sur le fait que euh, c'est surtout l'accessibilité à des personnes à mobilité réduite. L'accessibilité euh... par exemple, bon bah vous savez, quand vous avez des gens, des SDF là dans les escaliers du métro, bah vous allez peut-être penser que je leur en veux un petit peu mais vous savez, y en a qui m'ont balancé des sacrées vacheries, entre parenthèses. Alors c'est pas très sympa, parce que moi je ne les méprise pas ces gens-là.

Chercheur : *Qu'est-ce qu'ils vous "balancent" ?*

« Bah y en a qui m'a dit : "bah tu pourrais te mettre une balle dans la tête !". Un autre qui m'a dit : "Oh ben je voudrais que ça empire ! " Euh, un autre qui m'a dit aussi alors euh... : "Aveugle et boiteux, avance un petit peu plus loin et tu tomberas sur la voie ! Et puis si tu te loupes, y a le sida !" C'est toujours très intéressant. [...]... et vous savez le plus grave, moi j'vais vous le dire, c'est que et c'est quand même des gens que je connais, qui m'ont fait le coup. Je leur ai raconté, j'dis : "Tiens, le dernier coup que j'en ai croisé un, il m'a dit qu'il fallait que je me foute une balle dans la tête ! " Ah bah, ça a été tout le monde s'est mis à rire. Ah j'ai pris ça pire que, j'ai pris ça pire qu'une gifle... Mais on est un peu loin de ce que vous... [Silence] Qu'est-ce que vous pouvez y faire vous ? Rien. Mais c'était pour vous

⁴¹⁵ Pour l'accès à une prise en charge médicale, nous renvoyons aux préconisations formulées à la fin de Section II.

⁴¹⁷ PARGIPSH5

expliquer que j'pouvais vous sembler un petit peu... leur en vouloir un peu mais j'crois qu'il y a de quoi aussi »⁴¹⁷.

Lors de l'entretien réalisé en face à face avec son médecin traitant, celui-ci a restitué avec une acuité particulière le problème de logement et les problèmes financiers auxquels son patient est confronté. Plus globalement, les propos de ce médecin généraliste permettent de souligner les importantes lacunes du système administratif et médico-social français ainsi que les problèmes organisationnels et d'incompétences.

L'extrait présenté ci-dessous met en évidence le chemin qu'il reste à parcourir afin de mettre en œuvre des actions pérennes et de prétendre faciliter l'accessibilité aux personnes en situation de handicap.

« ...en fait, y a pas de lieu... j'ai ai deux trois autres cas comme ça, et y a pas de lieu où on puisse prendre en charge la complexité de ce genre de situation, qui fait que pour les situations les plus difficiles, on est assez démunis et il faut travailler avec ses collègues, essentiellement médecins ou kinési ou autres professionnels de santé, mais au niveau de l'articulation avec les travailleurs sociaux, c'est nul quoi. Particulièrement pour les handicapés qui sont pas vieux parce que lui, il est pas vieux. Alors j'ai pas eu de problème de logement, j'ai pas été voir comment c'est chez lui mais apparemment, y a pas demande à ce niveau-là. J'sais pas comment c'est organisé chez lui. Y avait pas de demande euh, financière ou quoique ce soit car apparemment il se débrouille à peu près sur le plan financier. Donc c'est, ça c'est deux éléments qui n'étaient pas dans le tableau mais qu'on a parfois. Et c'est pour dire que c'est... là-dessus y a un travail de dépoussiérage administratif et de clarification des aides possibles qui est loin d'avoir été fait puisqu'on a plutôt complexifié l'accès aux soins et l'accès aux aides sociales pour ces patients-là.

Alors vous allez me parler de la maison machin là du handicap [MDPH] c'est une véritable catastrophe, surtout à [ville région parisienne]. On a des gens qui répondent n'importe quoi. Qui sont très gentils mais qui ne sont pas des... enfin c'est très aléatoire.

On envoie des gens gravement handicapés et ils poirotent pendant des heures, les informations sont pas données. Et c'était censé tout faire, hein : le logement, le machin, mais en fait ils se contentent d'enregistrer des dossiers de demande de reclassement professionnel ou d'AAH, et moi je suis très déçue par cette réforme qu'était censée faciliter la vie des gens, alors peut-être que pour les enfants ça marche mais pour les adultes handicapés c'est une véritable catastrophe. Il y en a trois ou quatre qui sont comme ça complètement comme l'oiseau sur la branche et sans aucune possibilité, perspective et ça je suis extrêmement choquée après tout le battage, les histoires qu'on a pu faire, enfin etc. » (PARGIPSH5p, médecin généraliste, 30 ans d'expérience).

CHAPITRE DEUXIEME

ORGANISATION ET COORDINATION AUTOUR DE LA PERSONNE EN SITUATION DE BESOIN D'AIDE A L'AUTONOMIE

L'organisation et la coordination autour de la personne en maintien d'autonomie à domicile mettent en jeu plusieurs types de dynamiques comprenant les interactions entre les personnes en limitation d'autonomie, les aidants informels, et les professionnels des secteurs médicaux, sociaux et médicosociaux inclus dans ces travaux de recherche.

Les modes de coordination entre ces acteurs vont d'une absence totale de communication (interventions isolées des professionnels et des aidants informels) à une coordination opérationnelle, mais qui n'est pas formalisée. La communication entre les aidants informels et les professionnels se fait parfois difficilement, les attentes des uns n'étant pas toujours en phase avec les attitudes des autres et inversement. Concernant les professionnels et de manière générale, la communication peut être plus efficace au sein de structures associatives, mais elle est plus difficile à établir entre les membres de différents services et d'associations, ou entre une association et des professionnels libéraux, ou encore entre les professionnels libéraux eux-mêmes.

Nous analyserons les conséquences de ces différents types d'organisation et les freins à leur fonctionnement. Nous envisagerons aussi les modalités de communication existantes entre les professionnels en lien avec le respect du secret professionnel. Nous développerons ensuite les modalités organisationnelles des activités des auxiliaires de vie qui sont les acteurs omniprésents auprès des bénéficiaires à domicile ; ce thème étant récurrent dans le discours des informateurs (professionnels, aidants, bénéficiaires). Le questionnement autour du rôle et de la reconnaissance des auxiliaires de vie, permet de réfléchir à l'organisation des acteurs autour des bénéficiaires et des aidants informels. Enfin, nous rapporterons quelques suggestions formulées par des professionnels, susceptibles d'améliorer l'organisation et la coordination entre eux.

1. Organisation de la communication des professionnels autour de la personne

L'accompagnement à domicile se caractérise par l'activité isolée de chaque intervenant autour du bénéficiaire. Chaque professionnel réalise ses tâches préalablement définies. Cependant l'harmonisation de la prise en charge, la perception des besoins et de l'évolution de l'état de santé du bénéficiaire impliquent une communication efficace entre les acteurs afin d'optimiser la lecture de ses besoins. Ces travaux mettent en évidence la faiblesse voire l'inexistence de la communication interpersonnelle qui permettrait un échange d'informations ceci en raison de l'isolement des intervenants. Une communication efficace des acteurs implique sa formalisation au niveau organisationnel, ce qui est exceptionnel.

Une telle perspective impliquerait en effet une organisation à la fois interne aux associations et aux services, établissant des communications en leur sein, et une attitude tournée vers les professionnels travaillant à l'extérieur, en institution ou non.

Nous avons cependant rencontré des exemples de communication qui semblent efficaces au sein de certaines associations. Ainsi, des réseaux se sont constitués autour de structures proposant des appartements thérapeutiques par exemple⁴¹⁸, ou d'associations de services d'aide et de soins à domicile⁴¹⁹. Dans ces deux cas, deux réunions hebdomadaires sont programmées avec des intervenants à domicile et des professionnels de la structure (infirmières, aides-soignantes, cadres de santé, psychiatres). Ceci permet d'étudier chaque dossier et d'établir, de façon cohérente et validée par tous, les modalités du suivi et de l'accompagnement les plus favorables pour le bénéficiaire et les professionnels. Ce mode de fonctionnement permet aussi une mise en réseau directe de tous ces acteurs, ce qui permet une communication plus rapide en cas de dysfonctionnement, par un simple échange téléphonique par exemple.

Le mode de communication le plus classique est l'échange informel lors de rencontres entre deux interventions. Tandis qu'un professionnel quitte le bénéficiaire, un second arrive et ils peuvent se transmettre des informations à son sujet : « [avec] les infirmières, on se croise sur la route, [...] On a deux ou trois patients en commun, [...] On se fait un petit compte-rendu 3 minutes, [...] Un petit staff sur le bord de la route, ou à l'entrée du portail, et puis bon, on va appeler le médecin, [...] mais c'est pas formalisé », relate une orthophoniste en milieu semi-rural⁴²⁰. Cette orthophoniste, à l'instar d'autres professionnels interrogés, souhaiterait une meilleure concertation sous la forme de réseaux, comme il en existe pour certaines pathologies :

« moi, je... je pense que, il existe des réseaux, hein, il y a le réseau, euh, Parkinson, le réseau SLA, le réseau, je sais plus quoi, enfin, je... je connais pas tous les réseaux, mais je pense que ça manque, ça, je pense que ça manque, qu'il y ait une coordination, et que dans le réseau, il y ait des professionnels, euh, quels qu'ils soient, hein, mais... qui soient un petit peu, euh, spécialisés, j'ai envie de dire, dans la pathologie, du patient [un AVC] » (MARAMFPSH1p).

Ce type de fonctionnement en réseau a rarement été rencontré sur le terrain. Au contraire, des insuffisances de rencontres entre professionnels, de relais d'informations, ainsi qu'une hiérarchie peu impliquée dans l'impulsion de la communication ont été déplorées. Ainsi se pose la question essentielle des modalités organisationnelles entre les professionnels autour du bénéficiaire. La difficulté à établir une communication en réseau apparaît liée à certains facteurs que nous avons identifiés.

Un premier facteur concerne la difficulté à communiquer entre deux catégories professionnelles, les auxiliaires de vie appartenant au secteur social et les infirmières et les aides-soignantes qui appartiennent au secteur paramédical. Ainsi, selon les auxiliaires de vie, les médecins et les infirmières sont peu motivés à communiquer avec elles du fait qu'elles n'exercent pas une profession paramédicale : « On dirait que [...] la mayonnaise commence à monter, mais c'est dur d'avoir un lien avec les infirmières libérales. [...] Parce qu'elles ne voient que le côté soin [...] Donc, on aimerait bien fusionner aussi avec des infirmières libérales »⁴²¹, ou encore « Ça communique pas du tout... Enfin surtout le médecin »⁴²².

⁴¹⁸ MARPBPSH5p

⁴¹⁹ MARPBPSH8p

⁴²⁰ MARAMFPSH1p

⁴²¹ MARPBPSH8p

⁴²² BORMDLPSH4p

Les professionnels de santé considèrent en général qu'en regard de leur mission, les auxiliaires de vie manquent de légitimité pour identifier les besoins de santé du bénéficiaire ou pour effectuer certaines tâches. Cette absence de reconnaissance peut générer des incompréhensions, voire engendrer des conflits, car l'auxiliaire de vie est conduite dans sa pratique professionnelle à réaliser par exemple des soins d'hygiène⁴²³, qui appellent une formation et une supervision auxquelles elles n'ont pas accès sans doute par manque de reconnaissance. Ainsi, par exemple, une auxiliaire de vie sociale dénonce les attitudes apparemment méprisantes de la part des infirmières d'une bénéficiaire : « *Moi, j'apprenais, je voulais voir. Et c'est vrai qu'elles étaient assez méchantes. Elles me fermaient la porte au nez pour pas que je vois. Comment elles faisaient à [nom du bénéficiaire] quoi. Et puis après, j'ai géré toute seule, j'ai appris à la doucher. Voilà quoi* »⁴²⁴.

Un deuxième facteur concerne la temporalité. Le partage d'informations nécessite une organisation solide qui, pour être efficace, demande du temps. Or, l'ensemble des acteurs intervenant au domicile étant semble-t-il débordé, prendre le temps pour penser, concevoir et mettre en place ce partage apparaît difficilement réalisable.

Un troisième élément, lié à la communication difficile entre les deux catégories professionnelles, concerne les limites du champ de leurs compétences. Au-delà de leur chevauchement souvent constaté, en particulier s'agissant des aides-soignantes et des auxiliaires de vie et de leur complémentarité, l'absence de définition des tâches peut constituer un obstacle à l'organisation des temps de présence de chaque intervenant et à la mise en œuvre de modalités de communication efficaces en dehors des cahiers de liaison.

2. Une nécessaire coordination des professionnels de santé

Compte tenu des obstacles à la communication entre les professionnels, l'intérêt d'une coordination des acteurs autour du bénéficiaire est évoqué avec récurrence dans les entretiens. Tandis que les professionnels de la santé déplorent l'absence de coordination, en particulier sous la forme de réseau, les intervenants du secteur social souhaitent améliorer leur travail en lien avec ceux du secteur médical. Une auxiliaire de vie⁴²⁵ évoque le rôle de « *trait d'union* », qu'un médecin pourrait idéalement jouer entre son service et le service médical spécialisé. Par ailleurs, ce manque de coordination peut devenir un réel obstacle au bon déroulement du soin. En effet, un exemple a été rapporté concernant des prescriptions contradictoires entre un spécialiste sollicité par les travailleurs sociaux en charge de l'accompagnement d'une personne et celles du médecin traitant. La décision d'interrompre le traitement proposé par le spécialiste transparait dans les prescriptions, mais elle n'a fait l'objet d'aucune concertation avec le spécialiste et les acteurs sociaux qui suivent la personne. Cette communication, n'étant pas organisée, elle peut légitimement ne pas avoir lieu :

« Sans compter que des fois, on a des fins de non recevoir quand on veut discuter avec le médecin, qui nous dit "mais de quel droit vous m'appellez ?" Ça, c'est déjà arrivé. Avec une personne en arrêt de longue maladie, qui venait travailler, qui s'arrêtait, qui repartait, pareil, il y eut un essai comme ça de médiation, et d'emblée il nous a dit "je ne vois vraiment pas pourquoi je vous parlerais. C'est la loi". Et puis c'est vrai. Il a le droit » (BORMDLPSH16p2).

⁴²³ Voir le Chapitre consacré entièrement à ce thème dans la Section I, Chapitre Cinquième.

⁴²⁴ BORMDLPSH15p

⁴²⁵ MARAMFPSH4p

De nombreux professionnels interrogés regrettent l'absence de coordination autour du patient. Des psychologues⁴²⁶ d'un SAMSAH déplorent le manque d'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur social :

« Le SAMSAH, notre service, dont dépend Monsieur B., c'est pas connu des médecins. [...] ils sont très mal informés. Les [...] assistantes sociales connaissent, très bien donc, quand la personne va saisir une assistante sociale, elle va savoir comment orienter, mais bien souvent c'est le médecin, qui a le... le premier contact avec quelqu'un en difficulté. Et quelquefois les médecins n'ont pas le réflexe d'orienter sur l'assistante sociale, ou de chercher des solutions qui existent » (MARAMFPSH4p).

Il apparaît que le rôle de coordinateur revient au médecin, mais le positionnement de celui-ci à cet égard demeure très aléatoire pour la plupart des informateurs interrogés. Certains médecins refusent d'envisager ce rôle et d'autres l'assument en communiquant avec l'ensemble des acteurs par téléphone et/ou par l'intermédiaire d'un cahier de liaison situé au domicile du bénéficiaire.

Dans la majorité des cas, l'attribution systématique du rôle de coordinateur au médecin n'apparaît pas du tout évident, loin s'en faut. Les professionnels libéraux qui interviennent à domicile sont rémunérés à l'acte. Ils disposent de peu de temps pour réaliser les soins, et cette coordination impliquerait de leur attribuer une rémunération spécifique. Les responsables des services de soins à domicile (SSIAD) et des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) assument parfois ce rôle de coordination particulièrement chronophage et complexe (compte tenu de la spécificité de chaque bénéficiaire), ceci malgré la lourdeur de la gestion de leur organisation et sans que ce rôle ne soit officialisé.

Enfin l'auxiliaire de vie est un acteur qui n'assure pas la coordination, mais qui est plus disponible pour prendre en compte la situation globale des personnes dont elle s'occupe. Si son temps de présence limité est déterminé en fonction de l'évaluation du degré de dépendance de la personne aidée, on constate qu'elle assume une diversité de tâches pendant une durée nettement supérieure aux autres professionnels qui interviennent de manière ponctuelle afin de réaliser un acte spécifique.

On constate en particulier que :

- L'acquisition de compétences spécifiques par le biais d'une formation-action destinée aux auxiliaires de vie faciliterait leur implication dans la coordination. Ce point sera abordé dans le chapitre suivant consacré à la « Formation des auxiliaires de vie » ;
- L'implication des auxiliaires de vie dans la coordination des actions destinées aux bénéficiaires nécessite, en amont, la reconnaissance de leur statut par les autres professionnels avec lesquels elles collaborent, ainsi que par les familles des bénéficiaires. Leur profession étant pour le moins méconnue et donc perçue de manière souvent erronée, envisager de les placer au cœur de la coordination relève d'un choix politique. Dans la continuité, une telle démarche impose de faire connaître, reconnaître et évoluer ce métier à travers la mise en œuvre d'un dispositif de formation cohérent et attractif comme nous le suggérons également dans le chapitre suivant sur la « Formation des auxiliaires de vie » ;

⁴²⁶ MARPBPSH1p & MARAMFPSH4p

- La durée du temps de travail alloué aux auxiliaires de vie pour chaque bénéficiaire est parfois insuffisante.

Les modalités d'attribution du nombre d'heures d'intervention chez les bénéficiaires a émergé dans le discours des auxiliaires de vie, et lors de leur suivi. Là aussi, l'absence d'un coordinateur complexifie les logiques d'attribution de leurs heures. En effet, les auxiliaires de vie, premiers acteurs concernés, se sont interrogées sur la logique d'attribution du nombre d'heures qui paraît souvent insuffisant et distribué de façon parfois aléatoire. Tandis qu'une personne bénéficie de quatre heures de présence d'une auxiliaire de vie, (une personne handicapée moteur par exemple), une personne âgée totalement immobilisée n'aura qu'une heure de présence, alors qu'il faut lui faire prendre son repas puisqu'elle n'a plus la capacité de porter les aliments à sa bouche. La capacité d'organisation dans cette temporalité dépend alors de l'aptitude de l'auxiliaire de vie à gérer ce « *timing* » particulièrement serré, de surcroît sans avoir été réellement formée à cet effet. Ainsi, l'attribution des heures n'apparaît pas clairement corrélée à la complexité de la situation ou aux besoins de la personne. Une plus grande coopération entre les décideurs qui allouent les heures et les acteurs du terrain permettrait des prises en charge plus appropriées aux besoins de la personne. Le rôle d'un coordinateur, rappelons-le, pourrait modifier cet état de fait.

3. Quels outils pour une coordination efficace ?

Au sein d'associations d'aide à domicile, les réunions d'équipe permettent de faciliter la coordination entre les professionnels. A une date précise, les professionnels d'un même secteur géographique se réunissent pour faire le point sur les dossiers des personnes qu'ils suivent, en présence du responsable de l'association et parfois d'un psychologue s'il y en a un dans la structure. Cependant, il existe une grande disparité de planification de ces réunions. Certaines associations planifient une réunion une fois par semaine, d'autres tous les quinze jours, et d'autres encore n'en programment pas du tout. En Aquitaine, ces réunions sont de moins en moins réalisées, même dans des structures où elles l'étaient. Enfin leur programmation implique aussi que le moment choisi corresponde à des créneaux horaires permettant aux auxiliaires d'y participer. L'une d'entre elles regrettait, par exemple de n'avoir jamais pu y assister, ayant systématiquement une intervention programmée chez un bénéficiaire lors des horaires des réunions. Celles-ci ne semblent donc pas prioritaires pour les organisateurs/administrateurs qui doivent de plus composer avec des équipes et des *plannings* très contraignants. La rémunération des auxiliaires étant peu élevée, il est difficile aux associations de les convier à des réunions en dehors de leurs horaires de travail. Aussi ces problèmes de *plannings* associés à des moyens financiers insuffisants pour rémunérer ces professionnelles contribuent à négliger un des outils essentiels à la communication autour du bénéficiaire.

4. Organisation des modalités de communication avec le bénéficiaire

La question des modalités de communication des professionnels avec le bénéficiaire se pose différemment selon son degré d'autonomie. Ainsi, certaines personnes en situation de handicap physique notamment, gèrent elles-mêmes leur communication avec les professionnels lors des visites et par appels téléphoniques (plus particulièrement avec le médecin dans ce cas). Elles transmettent ensuite aux autres professionnels les informations qu'elles estiment utiles.

Les personnes en situation de handicap et leurs proches regrettent que l'interlocuteur, quel qu'il soit, ne prenne pas le temps d'une écoute individualisée et d'une compréhension s'adressant systématiquement au tiers qui est présent. Elles vivent cela comme extrêmement dévalorisant et stigmatisant et souhaitent plus de disponibilité et de considération de la part des professionnels⁴²⁷. Dans le cas de difficulté d'élocution, la complexité d'organisation de la communication a été vivement soulignée. Par exemple, l'absence d'accompagnement pour aider à la formulation des demandes peut porter préjudice à la prise en charge médicale de la personne. En effet, une jeune femme handicapée physique, dont les problèmes d'élocution sont importants, n'a pu recevoir de soins appropriés en raison d'une absence de compréhension et d'écoute de la part des professionnels. L'organisation d'un accompagnement aux consultations de spécialistes de santé par un tiers choisi et capable d'être à l'écoute, peut permettre d'améliorer la communication entre tous les acteurs concernés. Ceci a été observé chez des personnes âgées accompagnées par leur auxiliaire de vie. Lorsque la communication n'est pas rendue intelligible, il est impossible d'envisager d'apporter des réponses adaptées : « [...] parce que les psychiatres, j'en ai horreur parce que ceux que j'ai vus ils me prenaient pour une débile, ils me donnaient des médicaments et c'est tout. Pour moi, c'est pas ça quelqu'un qui soigne »⁴²⁸.

Une personne en situation de handicap formule également des critiques à l'encontre des professionnels de santé compte tenu de leurs attitudes pour le moins inadaptées :

« Les médecins libéraux et les soignants c'est les pires... Dès qu'ils me voient, ils me crient dans les oreilles, ils me parlent comme à un enfant, quand je pose une question, ils ne me répondent pas.... C'est vraiment une épreuve...J'essaie de ne pas les voir ou bien à minima... Pour les handicaps comme le mien, il faudrait qu'on ait la possibilité d'avoir une assistante de communication en plus de la tierce personne » (PARMDPSH3).

Le problème de communication vient ainsi interférer sur l'organisation des soins qui devient alors défaillante par manque de disponibilité et de compréhension pour repérer les besoins de la personne.

Si l'on constate que les médecins ne connaissent pas toujours les spécificités du handicap, ils sont rarement disponibles pour prendre le temps nécessaire et communiquer avec leurs patients⁴²⁹. Ainsi, une personne en situation de handicap⁴³⁰ a élaboré un système de communication permettant de faciliter le déroulement de ses consultations. Elle explique son refus de réduire la durée de son examen en raison de ses difficultés d'expression verbale, de mobilité (notamment lors de son déshabillage) et du temps qu'elles génèrent.

Ainsi, d'après les personnes en situation de handicap, les professionnels de santé manquent de connaissance et ne savent pas toujours écouter et entendre ce qui leur est exprimé. En effet, la posture d'écoute nécessite de porter une attention parfois particulière afin de comprendre la personne, ou parfois d'être à l'écoute d'un besoin spécifique différent des problématiques habituelles. Les professionnels du milieu hospitalier ne sont pas non plus épargnés. Lors des observations, nous avons en effet pu constater, à propos de l'hospitalisation d'une personne handicapée moteur, qu'elle n'arrivait pas à se faire entendre sur ses besoins d'équipement au niveau de la lunette des toilettes et de son

⁴²⁷ PARMDPSH3, PARMDPSH3a1, PARMDPSH3a2, PARMDPSH5, MARPBPSH6

⁴²⁸ BORMQPSH9

⁴²⁹ Cf. Chapitre accessibilité (Section II)

⁴³⁰ PARMDPSH2

siège afin de ne pas glisser. Or, plusieurs heures après, la situation était inchangée. C'est l'auxiliaire de vie qui a trouvé une solution par ses propres moyens puisqu'elle n'arrivait pas non plus à communiquer avec le personnel hospitalier trop débordé.

Les proches regrettent également que les professionnels de santé ne soient pas mieux formés au handicap et qu'ils soient aussi maladroits en matière de communication. En effet, lorsqu'ils sont présents, les professionnels s'adressent presque systématiquement à la personne qui accompagne la personne en situation de handicap, avant même de savoir si elle peut s'exprimer. Les aidants considèrent ce comportement infantilisant, humiliant et très mal vécu par les personnes handicapées concernées. Ainsi, l'organisation d'un accompagnement aux consultations de spécialistes de santé par un tiers choisi capable d'être à l'écoute, et d'indiquer au médecin la capacité du bénéficiaire à la communication, peut permettre d'améliorer les échanges entre tous les acteurs concernés⁴³¹.

Cette communication difficile entre les professionnels de santé et les bénéficiaires de leurs services contribue à la représentation négative du corps médical par les personnes en situation de limitation d'autonomie et à la négligence de l'expression de leurs besoins de santé.

5. Organisation et communication avec les aidants informels

Une organisation efficace avec les aidants informels implique de la disponibilité et du temps pour instaurer la confiance avec les professionnels. Ceci fait partie des fonctions indiquées dans le référentiel d'activité des auxiliaires de vie sociale remis lors des formations⁴³².

Ces modalités d'échanges peuvent parfois s'instaurer rapidement et facilement, une fois que le bénéficiaire et les aidants ont bien saisi l'intérêt de l'accompagnement. Cependant, ces modalités d'échange peuvent parfois être aussi problématiques. Ici se joue la question de la légitimité des recommandations et des actions du professionnel. L'aidant familial estime être le mieux placé pour comprendre les besoins de la personne aidée. De plus, l'auxiliaire de vie, par sa fonction, pénètre dans l'intimité familiale voire conjugale et cela peut être mal perçu par l'aidant informel :

« Quand c'est des couples c'est pas évident, voilà la différence entre les couples et la personne seule ; je veux dire que ce n'est pas qu'on est mal à l'aise, mais très souvent je veux dire, on ne peut pas parler ouvertement à la personne parce qu'il y aura toujours sa femme ou bien le mari qui vont être là et qui vont pas être d'accord – parce que très souvent quand ils sont en couple, la personne elle voudrait que ça vienne d'elle quoi, la solution » (BORMQMDLEC2).

La communication entre les aidants informels et les professionnels autour du bénéficiaire paraît très spécifique selon le type de handicap. Les situations rencontrées impliquant les relations entre les professionnels et les aidants de personnes âgées ou entre les professionnels et les aidants de personnes en situation de handicap psychique nous sont apparues parmi les plus emblématiques. Nous en donnons quelques exemples ci-après.

⁴³¹ Voir le chapitre deuxième centré sur les conséquences des problèmes d'accessibilité sur les besoins et pratiques de santé (Section II).

⁴³² Voir le programme de formation conduisant à l'obtention du Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale (DEAVS) (Volume II).

5.1. Relations entre aidants de personnes âgées et professionnels

L'organisation de l'accompagnement s'élabore avec l'aidant qui vit avec la personne âgée. Cette situation peut permettre une meilleure communication et une meilleure organisation, l'aidant officiant comme un relais entre les acteurs. Cependant, l'un des buts de l'intervention des aides à domicile étant de soulager aussi l'aidant informel, une bonne communication et une bonne organisation sont nécessaires, mais pas simples à mettre en œuvre. Un médecin gériatre rapporte en effet : « *En tout cas on s'attache à l'inclure dans le projet, cet aidant, à tenir compte de ses difficultés, et à ce qu'il soit partie prenante* »⁴³³. Néanmoins, ce médecin qui reconnaît l'importance de la participation de l'aidant informel, souligne que cette participation pose parfois le problème des limites de la répartition des tâches entre l'aidant et le soignant. L'aidant informel peut par exemple investir sa fonction en indiquant au professionnel les besoins de la personne âgée, sans la laisser s'exprimer. Ainsi sa présence constante réduit les possibilités de communication directe avec la personne âgée. Il peut arriver aussi que l'aidant investisse le champ du soin au-delà des limites estimées raisonnables par le médecin :

« Après, la limite, entre aidant et soignant, parfois est franchie hein, c'est-à-dire que l'aidant devient aussi un peu le soignant, alors, est-ce qu'il est toujours bien dans son rôle ? moi je considère que non parce qu'alors bon, ce qu'on lui demande, c'est d'être aidant et pas de devenir soignant, et parfois c'est vrai que c'est, un petit peu difficile, on est sur une, sur une ligne qui est, un petit peu étroite... » (MARAMFPBEC1).

La façon dont l'aidant perçoit son rôle en retour s'avère tout aussi délicate. Celui-ci désire poursuivre l'action des professionnels en faisant attention à ne pas outrepasser son rôle, comme l'exprime l'aidant d'une personne hémiplegique : « *Pour son bras par exemple... je reproduis ce que fait le kiné, en fait. Oh, pas beaucoup, mais enfin... faut pas non plus la fatiguer, et puis... je veux pas être maladroit, je veux pas faire ce qu'il faut pas* »⁴³⁴.

Un outil d'organisation de la communication a pu être observé, mobilisant une décision collégiale en présence de l'aidant, ce qui a permis de le déculpabiliser : « *C'est bien de prendre une décision collégiale, parce que, nous, on se sent moins... fautif [...] s'il arrive quelque chose [...]. On est tous autour d'une table, donc il y a les médecins, il y a le médecin traitant, il y a le médecin du réseau, là, donc le gérontologue, il y a les auxiliaires de vie, les infirmières,... et la famille, donc, la personne, en l'occurrence, c'est moi qui...* »⁴³⁵. Les séances de concertation se passent à domicile en présence des professionnels souvent issus de différents réseaux et de l'entourage familial. Habituellement, le bénéficiaire concerné participe à la réunion s'il le souhaite ainsi que sa famille.

5.2. Relations entre les aidants de personnes en situation de handicap psychique et les professionnels

La communication entre les aidants de personnes en grande souffrance psychique et les réseaux de professionnels (psychiatres, psychologues, SAMSAH, SAVS, CMP, etc.) existe, plus que dans les autres situations de handicap, mais elle se pose parfois de façon ambiguë. Lors de nos entretiens nous avons pu constater, de manière exceptionnelle, un hiatus entre la demande de l'entourage familial et les

⁴³³ MARAMFPBEC1

⁴³⁴ MARAMFPPA1a

⁴³⁵ MARAMFPPA3a2

réponses apportées par les professionnels. Ainsi, le père et la mère d'une personne dépressive étaient en grande demande de communication avec les professionnels d'un service pour savoir comment agir : « *on voulait essayer de prendre contact, pour voir ce qu'on pouvait faire, on est parents quand même* »⁴³⁶. Mais cette communication leur a été refusée, le respect du secret professionnel et le soin exclusif du bénéficiaire étant évoqué comme prioritaire et incompatible avec une intégration de l'aidant à une dynamique de communication : « *A partir du moment où il n'y a pas de tutelle, où la personne est responsable d'elle-même, nous travaillons vraiment avec la personne seule. On ne fait pas de thérapie systémique ou d'analyse systémique de la situation, non. On nous adresse une personne, c'est nominatif, et on n'a pas du tout systématiquement de rencontre avec la famille* »⁴³⁷. L'homme ayant exprimé le désir d'habiter dans un logement autonome, la psychologue et l'équipe ont envisagé, avec l'accord du principal intéressé⁴³⁸, un possible dialogue avec ses parents. Ceux-ci étaient particulièrement inquiets dans la perspective de la mise en place de la meilleure stratégie permettant le passage à l'habitat autonome de leur fils dans les meilleures conditions.

Les modalités des relations entre professionnels et les familles sont effectivement complexes et nécessitent un accompagnement soutenu. L'exemple d'une femme schizophrène ayant vécu jusqu'à l'âge de 40 ans chez ses parents en est une illustration⁴³⁹. La famille a souhaité prendre en charge cette pathologie en lien avec les professionnels de santé. Cependant, découvrant la surcharge pondérale importante de leur fille liée principalement aux effets secondaires de son traitement, ils ont décidé de l'interrompre et de prendre en charge eux-mêmes les réactions de leur fille. Le huis clos s'est installé. Le jour de l'entretien, elle vit seule, la mère est décédée. Selon le fils qui est devenu son tuteur, « *la mère est décédée d'épuisement* ». Lorsque le fils prend le relais de ses parents, en sortant sa sœur du huis clos, il entre en contact avec les professionnels de santé qui deviennent des partenaires pour organiser un espace de vie et une prise en charge à long terme de sa sœur. Les échanges sont réguliers et soutenus, centralisés par un service hospitalier et le tuteur (le frère) ce qui permet de mettre en place une situation de vie décente pour sa sœur, sans détériorer la qualité de vie de la famille.

5.3. Questionnement autour de l'accompagnement et facteurs pouvant faciliter les interactions entre les professionnels et les aidants informels

S'il est possible de communiquer et de travailler en partenariat avec les familles, certaines configurations familiales sont problématiques, voire pathogènes. Selon les professionnels et au-delà des pathologies lourdes (dépendance alcoolique, dépression), les situations sociales et familiales complexes peuvent constituer un obstacle au maintien de la santé. Elles conduisent à s'interroger autour de l'accompagnement : Quand peut-on considérer qu'il y a danger pour la personne aidée ? Comment intervenir ? Comment faire en sorte de monter un dossier de demande d'aides financières dans ce cas de figure ? Faut-il faire un signalement ? Quels bénéfices et quels risques ? Dans l'un des cas rencontrés, les passages multiples des professionnels du soutien à domicile permettent d'assurer une veille et peut-être de réduire les risques de ré-alcoolisation et de dégradation de la personne aidée. Un professionnel insiste sur le fait qu'ils sont de plus en plus souvent confrontés à des situations complexes, et que l'hôpital comme les médecins libéraux sont également démunis. Le service tend à

⁴³⁶ MARAMFPSH4a

⁴³⁷ MARAMFPSH4p – psychologue d'un SAMSAH

⁴³⁸ MARAMFPSH4

⁴³⁹ BORMQPSH10

apporter des réponses aux bénéficiaires et ainsi de « combler » les manques. Ceci conduit à s'interroger sur l'absence d'organisation de la prise en charge, par un système de réseau intégrant les professionnels intra et extra hospitaliers, les aidants et les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, autant que cela est possible.

Les situations présentées indiquent l'importance d'une organisation pluridisciplinaire, régulière, impliquant les aidants familiaux, parfois élargis (parents, frères et sœurs, aidants proches) afin de communiquer ensemble pour élaborer les meilleures stratégies thérapeutiques, pour que les décisions soient prises de façon collégiale et que des réponses adaptées soient apportées aux questionnements et/ou aux inquiétudes. Les facteurs pouvant être considérés comme favorables à cette organisation sont :

- Une disponibilité de l'aidant pour accorder du temps à cette coordination (ex. réduction de l'activité professionnelle de l'aidant pour pouvoir assumer son rôle).
- La mise en place de modalités de communication entre les différents professionnels impliqués, s'ils n'appartiennent pas à la même structure (cahiers de liaisons, réunion de coordination, etc.)
- un soutien à l'aidant dans sa démarche initiale de mise en place du réseau de professionnels (aide administrative pour monter les dossiers d'aides et faciliter l'accès à l'information sur les structures à solliciter).

Les situations rencontrées mettent en évidence qu'une coordination efficace nécessite à la fois une personne référente (l'aidant informel ou un professionnel) et un fonctionnement de type transversal, des professionnels établissant des modes de communication indépendants de la personne référente contribuant à une gestion partagée des problèmes à résoudre.

6. Impact du respect du secret médical sur l'organisation

Les auxiliaires de vie issues du secteur social n'étant pas considérées comme des professionnelles de santé, elles ne sont pas informées des problèmes de santé des bénéficiaires.

Or, étant donné qu'elles les accompagnent, en particulier concernant leur alimentation et leur hygiène, et souvent lors de la prise médicamenteuse, cette organisation peut être contrariée, par un manque de structuration de l'information dont elles disposent. Les tâches qu'elles doivent effectuer sont complexifiées par le fait qu'elles ne connaissent pas la pathologie du bénéficiaire (liste des aliments recommandés, déconseillés, voire interdits ; attitudes à adopter en fonction du comportement de la personne, limites de ses sollicitations, etc.).

En matière d'alimentation par exemple, si un bénéficiaire est diabétique de type 2 sans que l'auxiliaire dispose d'une liste des aliments déconseillés, elle ne pourra pas adapter la préparation des repas au régime alimentaire prescrit.

Une auxiliaire de vie déclare ainsi qu'il serait nécessaire d'avoir des indications pouvant l'aider lors de son intervention : « *Si on vous envoie chez une personne, la première fois, on vous dit "bon, tu vas chez monsieur... " Vous expliquez "voilà, il a ça, il a ça, il a ça" !... ça serait bien... non, on vous dit*

rien »⁴⁴⁰. Certaines associations mettent en place un système interne de diffusion de l'information dans ce but : « Elles nous ont toutes envoyé le courrier en disant "très important faites suivre le régime à Madame X sinon il y a un risque pour sa santé" »⁴⁴¹.

De même, une auxiliaire de vie confirme l'importance de disposer des informations relatives aux problèmes de santé de la personne, en particulier en amont de sa prise en charge, notamment quand celui-ci est porteuse de troubles cognitifs et dans l'incapacité relative de s'exprimer sur son état :

« Quand vous arrivez pour la première fois chez un malade qui a la maladie d'Alzheimer et que vous connaissez rien sur la maladie, heu... c'est soit vous tournez les talons ou... ben vous restez bouche bée, et puis bien connaître, avoir toutes les informations sur la personne âgée aussi ! Si vous arrivez on vous dit "vous allez chez Madame..., Madame X, 98 ans" bon, on vous dit elle a la maladie d'Alzheimer, mais après vous savez pas si c'est au premier degré, si c'est au deuxième degré, alors vous allez lui poser des questions, elle va vous regarder, vous allez lui préparer un repas, elle va pas le manger parce que vous savez pas si, ce qu'elle mange. Donc y'a ça aussi ! faut connaître... enfin un minimum sur la personne. [silence] » (PARGIAV2).

La première source d'information est souvent la personne (i.e. le bénéficiaire), puis, dans un second temps, les discussions avec les collègues :

« moi qui suis nouvelle par exemple, moi le médecin chez les personnes chez qui je vais, je le vois très rarement et je dirai : il n'y a rien qui est affiché et qui dit quoi que ce soit donc vu qu'il n'y a pas de carnet - comme on disait - la personne elle va me dire ce qu'elle veut, au début quand je la connais pas de toutes manières moi au début je crois, après j'entends des trucs, mais au début je crois la personne, bon après on apprend à connaître et on dit "ah tiens, mais au fait ..." » (BORMQMDLEC2).

Une autre solution pour remédier à cette absence d'information est de discuter avec d'autres professionnels : « En fait, c'est secret professionnel, hein... Moi je connais pas son cas, vraiment son cas, hein... Moi j'ai... enfin, moi je connais une infirmière qui allait chez lui, alors, je lui demandais un petit peu. Bon, elle m'expliquait, euh... comment ça se passait, et tout »⁴⁴². En revanche, selon une autre auxiliaire de vie, il peut être nécessaire de mieux connaître les problèmes de santé du bénéficiaire afin d'élaborer une pratique appropriée, étant donné l'importance de leur présence et des activités qu'elles réalisent. Dans ce contexte, les informations diffusées à la « non professionnelle de santé » apparaissent insuffisantes. Cette auxiliaire demande en général directement à la personne si elle peut consulter le classeur mis en place par le réseau de santé à domicile, et qui contient toutes les informations médicales : « c'est vrai qu'on intervient chez des bénéficiaires, on sait pas... souvent, ce qu'ils ont, alors c'est vrai que, bon, il y a un classeur, on demande l'autorisation, si on peut lire, et on lit un petit peu, euh... les ... les pathologies des personnes, s'il y a eu des soucis.. »⁴⁴³.

Souvent, les auxiliaires expliquent que lorsqu'elles ont eu connaissance du nom de la maladie du bénéficiaire par la personne elle-même ou par ses aidants familiaux, elles vont chercher des précisions

⁴⁴⁰ MARAMFPSH7p2

⁴⁴¹ BORMQMDLEC2

⁴⁴² MARAMFPSH7p2

⁴⁴³ MARAMFPPA2p

sur Internet. Cette quête d'informations leur permet d'identifier le comportement à adopter avec la personne ou les pratiques à mettre en œuvre concernant l'alimentation, l'hygiène ou certains soins adaptés. Pourtant, l'accès aux informations devrait provenir d'un processus coordonné. Les auxiliaires de vie peuvent être confrontées à des réactions inattendues et auxquelles elles ne sont pas préparées. Ainsi, une jeune auxiliaire de vie explique qu'elle intervient chez un couple dont l'époux hospitalisé allait revenir à son domicile. Ces personnes vivent en grande précarité et la professionnelle constate que la femme est alcoolique. Le retour du mari est annoncé en indiquant qu'il est alcoolique et très violent, mais qu'à sa sortie d'hôpital, il sera handicapé au point d'être immobilisé sur son lit. Dans la réalité, elle découvre un homme tout à fait valide, toujours alcoolique et violent au point de jeter la vaisselle contre les murs dans le salon en présence de la jeune auxiliaire. Cette dernière exprime alors sa peur : « *Ah oui moi j'y vais la peur au ventre, je prends la température pour voir si ça se passe bien, si je vois qu'il est un peu énervé ...* »⁴⁴⁴. L'organisation et l'information ont un rôle ici essentiel. Que ce soit lors de sa formation de BEP ou via son employeur, aucune consigne ne lui a été transmise afin de lui permettre d'assumer sa fonction dans cette famille et d'avoir les moyens pour être capable de réagir face à cette situation particulière. Ainsi :

*« ...le mec qui faisait les plannings qui me disait "c'te peur, c'est peut être que tu as eu un jour quelque chose avec un alcoolique" et je lui disais : "écoutez non il n'y a pas d'alcoolique dans ma famille, non voilà, je pense parce qu'il est grand impressionnant et moi je l'ai vu jeter ses couverts vous savez son gros couteau en bois" – c'est pas un petit couteau... alors ce gros couteau-là ou alors tout balancer arracher la montre et les bijoux et tout jeter par la fenêtre parce qu'il était dans un moment de colère »*⁴⁴⁵.

Bien que cette jeune auxiliaire soit employée au sein d'une structure associative où des réunions d'équipe sont planifiées tous les quinze jours, on relève ici un déficit d'information de la part d'un responsable coordinateur et qui se répercute sur la qualité du travail et les conditions d'exercice de la professionnelle.

Dans le cas des auxiliaires de vie, le respect du secret médical a un impact important sur l'organisation de la prise en charge des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie. Il peut également avoir une influence sur la coordination entre les différents professionnels. Dans le milieu clinique, le respect du secret médical est notamment utilisé par les professionnels de santé (incluant les médecins) comme un argument permettant de légitimer une non-communication avec les travailleurs sociaux.

7. Le cahier de liaison : un outil de communication efficace

Le cahier de liaison est l'un des outils permettant d'assurer la communication entre les professionnels, surtout au domicile des personnes âgées : « *les cahiers de liaison, c'est plus aussi pour les personnes âgées qui perdent un petit peu la tête* »⁴⁴⁶. Il est également utilisé auprès des personnes en situation de handicap mental. Ces cahiers de liaison semblent particulièrement importants pour les professionnels, les aidants et les bénéficiaires, lorsqu'une diversité de structures et d'acteurs libéraux est impliquée dans la prise en charge. Une aidante explique :

⁴⁴⁴ BORMQPSH12p1

⁴⁴⁵ BORMQPSH12p1

⁴⁴⁶ MARAMFPSH7p1

« La communication est toujours importante. Le fait qu'il y ait les cahiers ça c'est le phénomène des procédures puisque vous rentrez dans des phénomènes de qualité. L'idée de faire des cahiers de liaison entre les différents professionnels est vraiment très importante... Parce que y aura jamais de contact physique important entre les professionnels, et les systèmes administratifs, le SAD le CMP, etc. Tous ceux-là peuvent faire une demi-journée où ils vont faire des réunions pour les professionnels privés c'est plutôt difficile, pour ce genre d'organisation. Et donc le suivi par le cahier est très intéressant... Enfin que ce soit cahier ou informatique, quel que soit le système... Et ça c'est un truc à pousser partout ; cahier de liaison, fiche de liaison simple... Faut pas que ce soit des trucs qui fassent peur. C'est tout bête, vous inscrivez la date et elles mettent toute leur activité » (BORMDLPSH4a).

L'absence de cahier de liaison peut être perçue négativement par les auxiliaires de vie ; il est considéré comme : *« [...] très important parce que on n'a pas toujours l'occasion de se rencontrer et quelque fois l'usager ne va pas transmettre à l'auxiliaire de vie ou quoi que ce soit et on va se le dire peut-être un mois plus tard et on a raté quelque chose quelque part donc c'est dommage et puis la surveillance aussi, la surveillance au niveau des repas si c'est équilibré ou pas parce que ça c'est un gros problème aussi donc ils mangent un peu n'importe quoi »⁴⁴⁷.*

Il existe parfois des divergences dans leur mode d'utilisation. Il y a parfois deux types de cahiers : le classeur du réseau de santé lorsqu'il en existe un, et le cahier de l'association. Le premier contient des informations médicales du patient indispensables à la réalisation des soins. Il est utilisé à chaque intervention du personnel soignant. Ces supports comprennent de types d'informations différentes. L'un contient des données médicales utiles au personnel soignant, tandis que l'autre a des informations techniques (aliments à acheter, produits, etc.) ou relatives aux activités de la personne (quantité de repas, toilette, etc.) ou à son état comportemental, et destinées aux autres collègues. Les contenus des informations ne sont généralement pas homogènes : certains intervenants à domicile s'inspirent de leurs collègues, d'autres indiquent le minimum, d'autres encore détaillent autant que possible les informations qu'elles souhaitent transmettre.

L'un des problèmes des cahiers de liaison réside dans le fait que les aides à domicile n'arrivent *« même pas à comprendre 50% des mots »* laissés par l'infirmière⁴⁴⁸. Ce langage difficile à déchiffrer peut être voulu. D'après une auxiliaire de vie, cet apprentissage d'écriture abrégée est acquise lors de formations, ceci afin de ne pas être compris, en particulier par la famille : *« On nous apprend à notre formation, d'abrégier les mots [...] Pour pas, justement, dire mal [...] on a des filles, [...] elles marquent de temps en temps, "est très agressive, et de mauvaise humeur"... la fille [de la bénéficiaire], quand elle vient en vacances, quand elle voit ça, elle accepte pas... C'est normal. Donc maintenant on met des abréviations... »⁴⁴⁹.* L'autre solution, la plus utilisée, est d'en parler en équipe : *« ou sinon, on n'en met pas du tout, et quand on vient au bureau on en parle... on dit "tiens, il y a eu ça et ça"... »⁴⁵⁰.* Une des difficultés de l'utilisation des cahiers de liaison est le temps et la difficulté à exprimer ce dont la personne a besoin, comme l'indique l'aide à domicile d'un IMC, recruté de gré à gré : *« Moi-même, j'ai du mal à exprimer ce que j'ai besoin par écrit ; donc, imaginez d'exprimer le besoin de quelqu'un*

⁴⁴⁷ BORMQMDLEC2

⁴⁴⁸ MARPBAV1

⁴⁴⁹ MARAMFPPA3p

⁴⁵⁰ MARAMFPPA3p

d'autre »⁴⁵¹. Cela exige beaucoup de temps et de précision pour écrire lisiblement et explicitement, car « *pas tout le monde est bon en écriture* »⁴⁵².

Pour remédier à cette défaillance dans l'utilisation du cahier de liaison, l'aide à domicile précité suggère qu'un chevauchement d'horaires ait lieu entre les différents professionnels, ce qui permet une meilleure communication entre eux. Cette solution de chevauchement n'est toutefois pas partagée, en particulier lorsque les autres professionnels sont considérés comme des entraves à leur pratique plutôt que des aidants. Ainsi, selon une aide-soignante, il semble préférable d'éviter « *d'être à cheval [...], chacun fait son travail, et [ne] se fait pas gêner par l'autre personne* »⁴⁵³. C'est donc la distribution du temps qui permet « *d'étaler ce temps de compagnie [...] pour que la personne s'ennuie moins* »⁴⁵⁴. D'après une auxiliaire de vie, cet étalement, voulu, entre professionnels est apprécié par la personne : « *on essaie de... pas se mettre tous ensemble, [...] comme ça ils [ne] voient pas la journée passer. [...] Chose que Mme D... elle apprécie, [...] parce que, on passe à 9 heures, après, l'infirmière passe à 10 heures, je reviens à 11 heures et demie ; parfois, l'après-midi, quand je reviens, il est une heure...* »⁴⁵⁵.

8. Organisation des activités et des tâches des auxiliaires de vie

Les tâches de l'auxiliaire de vie étant très diversifiées, elles peuvent varier d'un bénéficiaire à l'autre et comprendre l'aide au ménage, la préparation des repas, les courses alimentaires, les sorties avec la personne, les tâches administratives, etc. Ces activités peuvent aussi être réalisées par l'aide-soignante, par exemple s'agissant de la toilette, ce qui pose la question du chevauchement de compétences. Une auxiliaire de vie confirme qu'elle dépasse son champ de compétences, toutefois sans que celui-ci soit défini :

« Donc elle est où la limite ? Vous savez qu'il y a une personne..., certaines de mes collègues, elles me disaient "mais tu es folle, pourquoi tu laisses pas faire, du moment qu'on a mis en place... tu laisses faire à l'infirmière !" Je dis "mais attends, quand tu donnes à déjeuner à une personne, tu la laisses déjeuner dans son pipi, dans son caca ?", je fais "moi non !"... Donc c'est sûr que moi je dépasse, [...] on n'a pas de limite en fin de compte. Enfin, on a une limite, mais laquelle ? » (MARAMFPPA3p).

La limite des tâches réalisées par l'auxiliaire de vie et par l'aide-soignante et celle de leur champ de compétences sont évoquées précisément lors des soins relatifs au peniflou⁴⁵⁶ et à la vidange de la poche à urines : « *Mais nous, on n'est autorisée que pour masser. Les soins, le peniflou quand ils sautent et tout ça, on n'a pas le droit d'y toucher. La poche, on va la vider ; on ne va pas laisser une poche jusqu'à ce qu'elle va exploser. Donc, je vais dans... mon rôle normal, je dois la vider ; comme ça il peut faire son urine tranquille jusqu'à demain matin* »⁴⁵⁷. Dans ce cas, il semble que vider la poche à urines relève du champ de compétences de l'auxiliaire de vie, mais ce point de vue n'est pas partagé par une autre professionnelle : « *Sa poche était pleine, et lui, il lui avait demandé de changer sa poche,*

⁴⁵¹ MARPBPSH6p

⁴⁵² MARPBPSH6p

⁴⁵³ MARAMFPPA4p

⁴⁵⁴ MARAMFPPA4p

⁴⁵⁵ MARAMFPPA3p

⁴⁵⁶ Il s'agit d'une sorte de fourreau ou étui pénien relié à un tube d'évacuation. Dans le contexte hospitalier, il est employé parfois comme alternative à la sonde urinaire chez les hommes.

⁴⁵⁷ MARPBAV2

et elle [l'auxiliaire de vie] n'a pas voulu parce qu'elle lui a dit "moi je sais pas faire"... Bon, ça doit pas être compliqué à faire, mais, bon, c'est vrai que toute l'après-midi tout seul, nous on arrive le soir, ça peut arriver que sa poche soit pleine d'urine, qu'on puisse arriver à la changer, voilà, des trucs comme ça »⁴⁵⁸.

8.1. Statut des auxiliaires de vie⁴⁵⁹

Le métier d'"auxiliaire de vie" n'est pas défini de manière unanime, que ce soit par les auxiliaires elles-mêmes, ou par les autres professionnels. Parfois les structures utilisent le terme "aide à domicile", qui comprend les auxiliaires de vie, les assistantes de vie, et les aides ménagères. Les usagers ne connaissent pas toujours ces subtilités, et ils s'attendent par exemple à ce qu'une auxiliaire de vie fasse uniquement du ménage, ce qui ne lui convient pas toujours. Un auxiliaire de vie rapporte ainsi les paroles de certaines familles qui font appel à ses services : *« oui, mais... alors, qui va me faire le ménage ? Si j'ai tant d'heures pour justement accompagner mon mari, ou un enfant, et que vous vous n'êtes pas venu pour faire le ménage qui va me laver les carreaux ? »⁴⁶⁰*. Une autre auxiliaire de vie suivie en Seine et Marne confirme : *« c'est qu'on nous prend carrément pour des bonnes, quoi ! »⁴⁶¹*.

Ces auxiliaires de vie regrettent que leur rôle et leurs missions soient mal connus des familles, en particulier des aidants informels, et que les bénéficiaires les considèrent souvent comme des « femmes de ménage ». Cette représentation entrave considérablement l'organisation des activités d'aide qu'elles pourraient mettre en place. En effet, tant que le bénéficiaire n'a pas conscience de la légitimité de l'auxiliaire de vie pour réaliser un certain nombre de tâches favorables à un mieux être, elle est confinée à une fonction réduite. Cette méconnaissance de la fonction d'aide à domicile génère des malentendus et des tensions lesquels suggèrent des mises au point par les professionnels, ou par le service. Faire connaître ces professions du domicile permettrait d'améliorer la communication entre les aidants informels et les professionnels, de faciliter la mise en place d'actions de prévention, d'information et de soin et sans doute d'améliorer également la coordination entre les intervenants au domicile. Cette demande a été exprimée par la plupart de ces professionnels.

8.2. Activités professionnelles des auxiliaires de vie et temporalité

Comme nous l'avons évoqué dans ce rapport, la réalisation des activités des auxiliaires de vie exige du temps, notamment pour instaurer une relation de confiance avec le bénéficiaire. Or, nous constatons souvent un décalage entre le nombre d'heures attribuées et les besoins d'activités sur place. Une auxiliaire de vie témoigne de la difficulté à réaliser toutes les tâches dans le volume horaire qui lui est imparti : *« je n'arrivais pas à m'en sortir avec tout ce que j'avais à faire. En deux heures, je ne pouvais pas faire le repas, je ne pouvais pas aller faire les courses, je ne pouvais pas faire son ménage, je ne pouvais pas laver le linge... je ne pouvais pas en deux heures de temps. Ce n'est pas possible »⁴⁶²*. D'autres auxiliaires de vie dépassent parfois leur temps de présence, avouant la difficulté à « respecter

⁴⁵⁸ MARAMFPSH7p1

⁴⁵⁹ Ces questions sont abordées aussi dans le chapitre consacré à la formation des auxiliaires de vie

⁴⁶⁰ MARPBPSH2p

⁴⁶¹ PARGIAV3

⁴⁶² MARPBPPA1p1

les horaires en respectant la personne », et en spécifiant : « c'est-à-dire, si elle a un souci à midi quarante-cinq et que vous devez partir à midi quarante-cinq, bien, tant pis »⁴⁶³.

L'organisation du temps de présence des auxiliaires de vie sur place renvoie à deux types de pratiques observées sur le terrain. L'une consiste à attribuer autour d'un même bénéficiaire une ou deux auxiliaires de vie régulières qui se relaient. L'autre pratique consiste à multiplier les intervenants autour d'une même personne. La première repose sur un gain de temps par le développement d'un lien de confiance dans la continuité :

Chercheur : « A votre avis, c'est bien, ça, qu'elles [les auxiliaires de vie] tournent ?

Auxiliaire : Non, non : ils demandent tous à avoir une personne référente et avoir souvent la même personne parce qu'ils s'attachent à nous et ils ont leurs petites habitudes avec nous donc quand ils voient arriver des nouveaux ils se disent : "il va encore falloir que je réexplique où sont les affaires" et ça pour eux c'est épuisant » (BORMQPSH12p1).

La seconde pratique est appliquée majoritairement par les associations d'aide à domicile en Aquitaine qui l'apprécient particulièrement considérant que le non-attachement du bénéficiaire à une seule personne est nécessaire et bénéfique. Ces associations postulent que le regard neuf porté par le professionnel sur le bénéficiaire permet de le considérer avec plus d'attention que lors d'une prise en charge routinière.

Pour autant, les institutions et les associations expriment des opinions divergentes. Certaines considèrent que le *turn-over* est positif (pour les structures et les aidants professionnels) et ceci pour trois raisons. La rotation des professionnels permet d'empêcher la création de liens affectifs entre le professionnel et la personne, dans l'optique de protéger les professionnels, et d'adapter les personnes en situation de limitation d'autonomie aux changements structurels de professionnels, afin de faciliter la gestion du travail dans les structures. Enfin, le *turn-over* pourrait éviter l'épuisement des professionnels pour les cas identifiés comme « difficiles » ou lourds.

S'il est difficile pour les services de se positionner sur cette question, certains essaient d'adopter un fonctionnement en privilégiant une organisation qui atténue les inconvénients du *turn-over* des professionnels chez les usagers. Ainsi, pendant deux mois, en dehors de ses jours de congés, des jours fériés et des week-ends, la même professionnelle (une aide-soignante) intervient chez un bénéficiaire :

Chercheur : En dehors de vous, vous êtes combien d'aides-soignants à aller chez cette dame ?

- On doit être une quinzaine, pour deux mois, c'est moi, sauf jours fériés, samedi dimanche et quand j'ai des jours de congés.

Chercheur : Le service s'organise par cycle de deux mois chez vous.

- Oui, pendant deux mois c'est le même professionnel sauf quand je ne suis pas là, elle voit d'autres personnes, elle n'aime pas trop ça, elle n'aime pas changer, mais en même temps c'est bien aussi parce que quand vous tombez sur des personnes qui ne sont pas trop faciles, même pour elle, c'est réciproque, on peut très bien ne pas leur plaire, moi je trouve que c'est bien.

Chercheur : Vous pensez que c'est mieux de tourner, pour vous ?

⁴⁶³ MARPBPPA2p

- *Moi je préfère.*

Chercheur : *Vous en tant que professionnel vous pensez que c'est mieux mais pour elle c'est plus difficile à admettre ?*

- *Il paraît oui à un moment on faisait un mois et elles ont trouvé que c'était trop court, trop juste alors on est repassés à deux mois chez les personnes, moi je dis que c'est pas mal parce que des fois il y a des caractères qui sont incompatibles. Voilà, elles savent que ça ne va pas durer, puis ça fait du bien ça fait connaître d'autres personnes, d'autres maladies. On en rencontre... Vous savez qu'on va avoir d'autres handicapés, il faut aussi voir d'autres gens (PARMDPPA1p).*

L'organisation doit également prendre en compte le temps, non négligeable, des trajets et des transports des professionnels. En effet, les structures d'aides à domicile ont aussi pour mission de programmer les visites avec le personnel incluant le temps des déplacements. Or, lors des observations, ce temps est apparu souvent très limité, voire non pris en compte. Ce constat a pour conséquence, soit la diminution du temps de présence auprès du bénéficiaire, soit le dépassement constant des heures de travail par l'auxiliaire de vie.

9. Principaux éléments retenus

L'amélioration de l'organisation de l'aide autour du bénéficiaire concerne prioritairement la coordination des activités des professionnels entre eux. En effet à ce jour, le rôle de coordination, de communication et/ou de collaboration entre les professionnels n'apparaît pas être assumé par un responsable. Par conséquent, le bénéfice de la personne en situation de limitation d'autonomie est altéré. Pour y remédier, les informateurs interrogés soulignent l'importance de la fonction de coordinateur autour du bénéficiaire.

Dans ce contexte, il serait judicieux de :

- Limiter le chevauchement entre les professionnels pour développer le temps de présence des différents intervenants auprès de la personne ;
- Favoriser un temps limité de chevauchement entre les professionnels pour assurer une meilleure communication entre eux ;
- Renforcer l'organisation des tâches au domicile afin de favoriser les « bonnes pratiques » (ex. CNESMS, 2006) à appliquer en fonction des problèmes de santé de la personne, tout en respectant le secret médical ;
- Reconnaître les auxiliaires de vie (ou les assistantes de vie, etc.) à partir :
 - (1) d'une définition spécifique et partagée de leur statut ;
 - (2) d'une identification de leur champ de compétences spécifique en déclinant les fonctions, activités, tâches ;
 - (3) d'actions de communication efficaces autour de ces professions et formaliser des actions de formation sur le terrain dans une dynamique participative impliquant d'autres professionnels qualifiés et le personnel d'encadrement chargé de leur suivi.

Enfin, une organisation et une coordination efficaces doivent permettre d'assurer un accompagnement de qualité de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie, quel que soit son âge et son handicap.

CHAPITRE TROISIEME

QUELLES FORMATIONS POUR LES AUXILIAIRES DE VIE ?

Ces travaux ont mis en évidence la place centrale des auxiliaires de vie dans le processus de prévention et de prise en charge des problèmes de santé des personnes ayant des besoins d'aide à l'autonomie. La diversité des tâches qu'elles réalisent, la durée et la fréquence de leur présence auprès des bénéficiaires à leur domicile, le lien qu'elles établissent avec eux, etc. leur donne, par rapport aux autres professionnels de santé, un accès privilégié au repérage de leurs problèmes de santé. Les auxiliaires de vie peuvent aussi accompagner un processus de prévention ou de soin de santé complétant le travail des autres personnels de santé. Cependant, la diversité de leurs activités et la précision de celles attenantes au domaine de la santé nécessitent une formation élaborée et pertinente. Or, les auxiliaires de vie interrogées ont des parcours professionnels et de formation très hétérogènes. Nous dresserons en premier lieu un tableau de leurs parcours. Nous mettrons ensuite en avant des éléments de formation qui nous ont été indiqués comme particulièrement pertinents. Enfin, nous émettrons un certain nombre de suggestions à partir de l'expérience des auxiliaires de vie interrogées et suivies sur le terrain.

1. Des parcours professionnels et de formation hétérogènes

L'examen des trajectoires de formation inscrites dans les trajectoires professionnelles des auxiliaires de vie rencontrées, confirme une importante hétérogénéité en termes de formation initiale et continue, ainsi qu'une attente importante en matière de formation.

Parmi les 24 auxiliaires de vie interrogées individuellement, les parcours de formation sont particulièrement diversifiés. Certaines n'ont aucune formation : 14 auxiliaires de vie n'ont pas de formation ni de diplôme d'auxiliaire de vie. Parmi elles, seules 10 ont effectué au moins un stage de formation continue, 5 n'ont bénéficié que d'une session de formation continue généralement sur l'ergonomie ou les premiers secours. Ce constat conduit à s'interroger sur les modalités d'exercice d'une profession, lorsque certaines professionnelles ont une formation intense d'une durée de 10 mois, tandis que d'autres n'ont ni formation initiale ou continue, ni validation de leur expérience.

Les modalités de recrutement au sein des services d'aide et d'accompagnement à domicile ne prennent pas en compte les critères de formation. Les entretiens réalisés permettent de constater que cette démarche de formation initiale et continue repose sur le choix individuel de chaque auxiliaire de vie.

Pourtant, les auxiliaires de vie ayant suivi une formation élaborée, quel que soit leur âge et leur expérience professionnelle antérieure, insistent sur la valeur d'un apprentissage pour réaliser ce métier. Elles insistent aussi sur l'intérêt, au cours de leur profession, de bénéficier de sessions de formation continue.

La seconde caractéristique de cette profession est la diversité des origines professionnelles. Elle est telle qu'il n'a pas été possible de dégager une typologie représentative de l'échantillon, ni une logique de compétence ou d'accès aux formations. En revanche, seule l'extrême diversité des caractéristiques de ces professionnels (en particulier en termes de niveau de formation et de profil de carrière) a été mise en exergue au sein de notre échantillon.

Ainsi, nous proposons d'opter pour une présentation de cette diversité par le biais d'un tableau illustratif, dans lequel figurent les formations suivies par les auxiliaires de vie et les éléments de formation pertinents pour la profession. Nous avons distingué les professionnelles sans formation initiale et celles qui ont bénéficié d'une formation initiale spécifique.

Auxiliaire de vie sans formation initiale

Auxiliaires	Niveau de formation	Connaissances, expériences mobilisées et suggestions
F, 19 ans	Pas de formation d'auxiliaire de vie. Prépare le concours d'infirmière.	Insiste sur l'utilité de sa pratique d'aide-soignante en maison de retraite et de ses stages en milieu hospitalier pour sa profession.
H, 31 ans	Pas de formation d'auxiliaire de vie.	Expérience auprès d'une personne en situation de handicap moteur (IMC) qu'il aide encore actuellement.
F, 32 ans	Pas de formation initiale d'auxiliaire de vie. BEP Carrières sanitaires/sociales et stages auprès de personnes âgées, personnes handicapées et enfants. Formation continue sur l'ergonomie	Les acquis du BEP et les stages lui sont très utiles pour la pratique de la profession. Se plaint de l'insuffisance de formation pour les auxiliaires de vie.
F, 34 ans	Titulaire du Baccalauréat ; essaye d'obtenir le diplôme d'AVS par VAE en cours	Aspects positifs des connaissances et des pratiques acquises lors d'une formation en secourisme.
F, 38 ans	Pas de formation initiale Formation continue sur l'ergonomie, la maladie d'Alzheimer, la maltraitance Formation en comptabilité	Elle souligne l'importance d'une formation initiale et de la formation continue pour apprendre à cuisiner, adapter l'alimentation, appréhender les personnes, mieux connaître l'accompagnement des pathologies. Elle a particulièrement apprécié la formation sur la maltraitance qui lui a permis de réfléchir sur ses modalités relationnelles, contribuant à augmenter l'attention portée à l'autre. Souhaiterait bénéficier d'une formation complémentaire sur le « toucher », les techniques de massages.
F, 40 ans	A validé son diplôme à partir de son expérience professionnelle, mais n'a pas suivi de formation.	

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

F, 40 ans	A passé le diplôme d'auxiliaire de vie, via la validation de l'expérience sur proposition de son association. Puis a suivi une formation d'aide-soignante qu'elle vient de terminer le mois de l'entretien. Formation continue : maladie d'Alzheimer, ergonomie	Elle estime que la formation conduisant à l'obtention du diplôme ne lui a rien apporté, qu'elle n'était pas en lien avec leur pratique et que ce n'était qu'une formalité.
F, quarantaine	Pas de formation initiale. Formation continue (personnes âgées ...) appartient à la même association que les 3 personnes précédentes. Tenait un bar	Elle mobilise ses capacités relationnelles acquises lors de sa profession antérieure pour créer du lien. Indique avoir des difficultés à suivre les formations continues.
H, 45 ans	Pas de formation initiale d'auxiliaire de vie. Formation continue en ergonomie Formation de cuisinier	Son expérience de cuisinier dans un centre de vacances pour personnes handicapées lui est utile pour la pratique de son métier. Il souhaiterait faire des formations sur la nutrition et les troubles du sommeil chez les personnes en situation de handicap. Se plaint de l'insuffisance de formations pour les auxiliaires de vie.
F, 45 ans	Courte formation continue d'assistante de vie (2 jours) et d'ergonomie (1 jour)	
F, 50 ans	Pas de formation d'auxiliaire de vie. A passé des modules pour être aide-soignante, mais suite à un stage en milieu hospitalier, cette pratique lui a été déconseillée. Formation d'aide ménagère en 1986.	Elle pense qu'il faudrait qu'on donne des cours de psychologie aux auxiliaires de vie.
F, cinquantaine	Pas de formation, pas de diplôme. Assistante de vie depuis 20 ans. Formation de comptable Formation continue (Personnes âgées)	Elle indique être réfractaire aux sessions de formation continue qui lui paraissent fastidieuses et sans intérêt.

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

F, 56 ans	Pas de formation d'aide à domicile Formation d'assistante sociale en Algérie	
F, 57 ans	Pas de formation d'aide à domicile	
H, 60 ans	Pas de formation spécifique à l'activité d'auxiliaire. Formation en informatique et professeur d'informatique.	Il regrette l'absence de formation. Il insiste sur l'importance de l'apprentissage de l'écoute de l'autre
F, 63 ans	Pas de formation d'auxiliaire de vie Formation continue en ergonomie, sur la maladie d'Alzheimer, la maltraitance	Elle indique qu'il serait utile de suivre une formation en gérontologie (sur le vieillissement d'une façon globale).

Auxiliaire de vie ayant bénéficié d'une formation initiale spécifique

F, 23 ans	BEP carrières sanitaires et sociales. Mention complémentaire d'aide à domicile équivalent au diplôme d'auxiliaire de vie. Parallèlement passe un CAP petite enfance. Diplôme d'aide-soignante. Participe aux sessions de formation continue proposées.	Insiste sur l'intérêt d'une formation importante et complète. Apprentissage varié, importance de l'apprentissage culinaire, sur les questions d'hygiène. Souhaiterait avoir aussi une information sur les sites de référence en santé, sur les modalités de gestion des situations difficiles (comportements pulsionnels, sous effet de produit addictifs, etc)
F, 24 ans	DEAVS ⁴⁶⁴ Formation continue sur le handicap	A suivi une formation sur les premiers secours (secourisme) qu'elle souhaiterait réactualiser (recyclage).
F, 31 ans	DEAVS	Souhaiterait bénéficier d'une formation sur l'accompagnement de fin de vie.
F, 36 ans	Formation d'auxiliaire de vie sur 10 mois.	Elle valide l'intérêt de cette formation complète.
F, 40 ans	Diplôme d'assistante de vie (formation en 6 mois)	

⁴⁶⁴ On pourra, si nécessaire, se référer au programme conduisant au DEAVS dans le Volume II (Annexe 1).

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

<p>F, 42 ans</p>	<p>Titulaire du Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie. Prépare le diplôme d'état d'aide-soignante. Beaucoup de formation continue proposée par l'association de laquelle elle dépend (plurihandicap, connaissance de la personne âgée, premiers secours, préparation des repas)</p>	<p>Elle valide l'intérêt des formations</p>
<p>H, 55 ans</p>	<p>Formation en droit et AES Formateur pour lutter contre l'illettrisme et l'analphabétisme. Formation d'assistant de vie (durée de 6 mois) Formation continue (polyhandicap)</p>	
<p>F, 60 ans</p>	<p>Formation Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale D.E.A.V.S. (500 h de théorie, 560 h de pratique). Participe à toutes les sessions de formation continue auxquelles elle a accès.</p>	<p>Formation considérée comme excellente et complète. Pense que toutes les auxiliaires devraient la suivre. Elle ajouterait juste un apprentissage du tai-chi-chuan qui est selon elle la discipline à réaliser pour bien pratiquer ce métier, tant pour les postures physiques qui protègent du mal de dos, que pour la relaxation qui optimise la relation aux bénéficiaires. Elle insiste aussi sur les modalités d'organisation à acquérir face aux conditions de travail de plus en plus pénibles.</p>

Ce tableau illustre la diversité des niveaux de formation initiale, de formation continue, des parcours professionnels précédant cette activité. On constate avec intérêt que la plupart des auxiliaires ont insisté sur l'importance d'une formation initiale de qualité leur permettant d'acquérir des techniques précises. Souvent, elles puisent dans le contenu de leurs expériences professionnelles et de leurs formations antérieures les compétences qu'elles mobilisent le plus fréquemment lors de leur pratique, et orientées directement ou indirectement vers les questions de santé. Par exemple, l'une d'entre elles dit utiliser le contenu d'un cours sur la gestion des conflits qu'elle a suivi lors d'une formation de tourisme. Les outils enseignés lui sont particulièrement utiles pour désamorcer rapidement les situations pouvant devenir conflictuelles ou délicates, auxquelles elle est susceptible d'être confrontée au quotidien. Une autre professionnelle valorise sa formation de secrétariat lors du classement et de l'organisation de documents administratifs des bénéficiaires chez qui elle intervient, ou pour effectuer les démarches dans le cadre des procédures d'aides socio-sanitaires.

Nous proposons donc dans la partie suivante, d'envisager les éléments de formation considérés comme pertinents par les auxiliaires interrogées en distinguant, en premier lieu, les formations qui existent, puis les contenus pertinents issus de leurs expériences antérieures et pouvant être mobilisés et utilisés.

2. Éléments positifs issus des formations existantes

2.1. Formation initiale

Quelques auxiliaires de vie ayant réalisé une formation initiale « lourde » (soit sur 10 mois), insistent sur son importance. La diversité des sujets abordés, particulièrement en lien avec la santé, leur paraît essentielle pour pouvoir pratiquer cette profession. Il a été difficile de faire préciser dans le détail les éléments qui leur semblent essentiels - leur formation étant considérée comme un tout complémentaire. Il en est de même concernant les formations données dans un cadre scolaire (BEP). Par exemple, une formation initiale élaborée dans un centre de formation situé en province a été particulièrement mise en valeur par une auxiliaire qui l'a suivie⁴⁶⁵.

Il est intéressant de noter que les personnes ayant suivi une formation initiale élaborée sont celles qui bénéficient par la suite à davantage de sessions de formation continue. Elles indiquent avoir acquis, lors de leur formation, un intérêt particulier à l'apprentissage continu de nouvelles pratiques, particulièrement dans le champ de la santé.

2.2. Formations continues

L'effet bénéfique des formations continues a été souligné par l'ensemble des locuteurs. Les formations citées portent sur des thèmes relatifs à la santé. Parmi les 24 auxiliaires de vie, les formations continues concernent majoritairement l'ergonomie ($n = 7$), les premiers secours ($n = 6$), la maladie d'Alzheimer ($n = 5$), le handicap et le polyhandicap ($n = 5$), la maltraitance ($n = 2$), la fin de vie ($n = 2$).

Cette énumération met en évidence le développement insuffisant des sessions de formation continue, de surcroît compte tenu de la durée d'expérience de certaines professionnelles, le nombre de bénéficiaires des formations reste faible. A ce propos nos informateurs ont souvent déploré l'absence de formation continue proposée par leurs employeurs. Pour certains professionnels, aucune formation n'était proposée.

Par ailleurs, la qualité des formations ne semble pas homogène. Les auxiliaires de vie s'étant exprimées avec le plus de circonspection sur la pertinence des formations ont le même employeur qui sollicite le même organisme de formation. Elles indiquaient de manière unanime l'aspect fastidieux d'une formation planifiée sur une journée en ayant l'impression de « revenir sur les bancs de l'école », avec une absence de perspective d'utilité et d'application dans leur pratique quotidienne. Les formations portaient sur la maladie d'Alzheimer, le handicap et l'ergonomie. L'absence de pertinence de ces enseignements soulève la question sensible de l'absence de contrôle de la qualité des formations dispensées, ainsi que celle d'une formation validée et non applicable.

Les formations sur l'ergonomie ont aussi, semble-t-il, des limites en termes d'acquisition de techniques favorisant l'introduction d'outils au domicile de la personne en limitation d'autonomie. En effet, les auxiliaires ont mentionné le décalage de ces formations avec les réalités du terrain où ces outils sont généralement refusés par les bénéficiaires. Dans ce contexte, la formation à l'accompagnement visant l'acceptation de nouveaux outils ou technologies serait pertinente.

⁴⁶⁵ Voir le contenu de la formation présenté en Annexe, Volume II.

A l'inverse, les formations sur la prise en charge de personnes atteintes de pathologies spécifiques (ex. maladie d'Alzheimer) sont particulièrement appréciées. De même, les quelques auxiliaires qui ont suivi une formation sur la maltraitance ont souligné son caractère essentiel, influant sur leur pratique dans la qualité de l'écoute de l'autre, des modalités de communication à l'autre et de l'organisation en fonction du bénéficiaire. Enfin, un certain nombre d'auxiliaires de vie ont insisté sur l'utilité de rendre systématique une formation continue en matière de premiers secours.

L'ensemble des formations continues et initiales évoquées revêt un caractère essentiel qui pose la question du recrutement de professionnels non formés.

« Sur la formation, oui, je dirais, il nous en faut, parce que quand vous arrivez pour la première fois chez un malade qui a la maladie d'Alzheimer et que vous connaissez rien sur la maladie, heu... c'est soit vous tournez les talons ou... ben vous restez bouche bée, et puis bien connaître, avoir toutes les informations sur la personne âgée aussi ! Si vous arrivez on vous dit "vous allez chez Madame X, 98 ans" bon on vous dit elle a la maladie d'Alzheimer, mais après vous savez pas si c'est au premier degré, si c'est au deuxième degré, alors vous allez lui poser des questions, elle va vous regarder, vous allez lui préparer un repas, elle va pas le manger parce que vous savez pas si, ce qu'elle mange. Donc y'a ça aussi ! faut connaître... enfin un minimum sur la personne [silence] (PARGIAV2).

Du fait de la grande disparité de leurs niveaux de formation, les auxiliaires de vie trouvent dans leurs expériences de formation et professionnelles antérieures des éléments utiles qu'elles mobilisent pour assumer au mieux leur mission.

3. Suggestions pour la formation des auxiliaires de vie

Les compétences d'un grand nombre d'auxiliaires de vie reposent en grande partie sur des acquis antérieurs à leur entrée dans la profession, ou d'acquis et d'appétences personnels (cuisiner, modalités de rangement ou de ménage, etc.), ou d'expériences acquises « sur le tas ».

Les acquis valorisés visent différents objectifs que nous présentons ci-après sans être exhaustifs :

Gérer les aspects relationnels

La plupart des auxiliaires de vie qui ont exercé antérieurement des professions impliquant un rapport à la clientèle indiquent avoir plus de facilité à exercer leur métier. Certaines ont travaillé dans un bar, ou dans une librairie, etc. Or, il est intéressant de noter que certaines méthodes précises existantes dans le cadre de formations de commerce ou de tourisme pourraient être envisagées dans la formation des auxiliaires de vie. Des cours de management des conflits, par exemple, leur permettraient de gérer et de neutraliser des situations de tensions, voire des situations atypiques. Une auxiliaire de vie insiste sur l'utilité constante de cette méthode afin de désamorcer les situations conflictuelles fréquentes auxquelles elle est confrontée au domicile des bénéficiaires, surtout dans le cas de situation à risque sous l'effet d'addictions, mais aussi pour aborder tout simplement les personnes la première fois de la prise en charge et instaurer un lien favorable et de confiance.

Développer des gestes techniques pour le bien-être des personnes

La mise en œuvre de certaines compétences a été particulièrement évoquée pour améliorer le bien-être des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie à domicile. Ainsi, le « toucher relationnel », acquis lors d'une formation de puéricultrice contribue à mettre en confiance le bénéficiaire et à établir un lien parfois délicat avec le professionnel. Une ancienne puéricultrice évoque l'utilité du toucher relationnel pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *« C'est vrai que cette dame après finalement ne reconnaissait que moi dans les interventions quoi, j'y allais quotidiennement, effectivement, mais c'est un travail de longue haleine »*⁴⁶⁶.

La technique du massage des points d'appui contribue à soulager des personnes immobilisées et concerne une grande partie des personnes en situation de limitation d'autonomie.

Des techniques de maintien et de stimulation de la mémoire ont été évoquées par certaines auxiliaires de vie. Il s'agit de techniques qu'elles ont improvisées selon leur représentation du processus de mémorisation. Mais aucune technique précise n'a été acquise en formation.

Développer des compétences ménagères et culinaires

Les responsables de structures ou les auxiliaires elles-mêmes semblent considérer que les activités relatives au ménage et à la cuisine sont « acquises » par un savoir-faire développé individuellement lors d'expériences personnelles. Pour autant, aucun superviseur n'explore leurs capacités. En revanche, des auxiliaires valorisent les talents culinaires de certaines de leurs collègues. En outre, aucune affirme spontanément son incompetence ou son absence d'intérêt à la préparation culinaire, et parfois aussi concernant le ménage. Or, l'apprentissage des mesures d'hygiène devrait être développé au domicile du bénéficiaire à l'instar de celui qui est organisé dans les collectivités, afin de promouvoir une pratique négociée entre les souhaits de la personne et le respect des mesures d'hygiène de base. Leur application pourrait permettre de sensibiliser ensuite les familles lorsque cela est nécessaire.

Concernant la préparation du repas, deux grands types d'apprentissage par l'expérience interviennent dans la pratique des auxiliaires de vie : celui de l'élaboration du repas avec les aliments accessibles chez le bénéficiaire, tout en améliorant la préparation et la présentation, ainsi que celui des régimes alimentaires adaptés en fonction d'un problème de santé spécifique (ex. diabète de type 2, maladie cardiovasculaire, etc.).

Or, dans les deux situations précitées, maintenir un repas équilibré représente un enjeu fondamental avec d'importantes contraintes. Pourtant, plusieurs auxiliaires de vie indiquent effectuer ces tâches extrêmement précises à partir de leur expérience personnelle, sans s'appuyer sur des références professionnelles.

Développer des compétences organisationnelles et de gestion des démarches administratives

Des techniques de classement des documents administratifs des bénéficiaires sont élaborées par les auxiliaires de vie, particulièrement par celles qui ont eu des formations de secrétariat ou de comptable. L'accès aux dossiers concernant les questions de santé, par exemple, est facilité par des classements

⁴⁶⁶ BORMQMDLEC1

particulièrement précis, ainsi que des rangements aisément accessibles. Certaines associent les personnes à ce rangement pour maintenir et stimuler leur activité cérébrale.

Des compétences organisationnelles, acquises lors d'expériences professionnelles antérieures ou lors de formations initiales, peuvent aussi structurer le lien établi entre les auxiliaires de vie et les autres professionnels de santé qui interviennent au domicile, ou lors d'hospitalisation. Une auxiliaire de vie participe ainsi à l'installation dans sa chambre à l'hôpital d'un bénéficiaire régulièrement hospitalisé. Elle rencontre les professionnels du service, si cela est possible, et contribue ainsi à rassurer le bénéficiaire devenu particulièrement réfractaire au personnel hospitalier au fur et à mesure de ses hospitalisations itératives. Elle intervient aussi pour apaiser les tensions et faciliter la communication devenue très difficile avec les soignants, le ton agressif du patient déclenchant une agressivité à l'égard du personnel. La qualité du séjour hospitalier de ce monsieur était considérablement améliorée, grâce à l'intervention de l'auxiliaire de vie.

Développer des capacités d'accès aux informations

Les auxiliaires de vie qui maîtrisent l'outil informatique ont indiqué l'intérêt de faire des recherches sur Internet (via Google) afin de trouver des indications sur les pathologies qu'elles rencontrent sur le terrain. Cela leur permet d'appréhender le bénéficiaire en ayant conscience des risques ou des souffrances auxquelles elles sont confrontées. Elles peuvent aussi trouver de l'information sur des pratiques ou un environnement favorables à un maintien ou à une amélioration du bien-être. Certaines indiquaient utiliser éventuellement des forums (ex. Doctissimo) pour avoir plus de précisions. En revanche, aucune n'avait reçu d'information sur les sites spécialisés sur les questions de santé. Par exemple, un journal avait diffusé quelques mois plus tôt, un référencement des sites de santé les plus utilisés avec des grilles de qualité des réponses proposées par site. Elles n'en avaient pas eu connaissance.

Développer les pratiques sportives pour favoriser un bien-être et évacuer le stress

Les rares auxiliaires de vie qui pratiquaient des activités sportives⁴⁶⁷ le faisaient dans l'optique d'un entretien de leur corps en prévention de leurs problèmes de santé (en particulier les douleurs dorsales liées aux postures), incluant leur stress. Les gymnastiques énergétiques tel le tai-chi-chuan par exemple, ont été particulièrement valorisées contribuant à maintenir ces professionnelles dans un état de bien-être.

4. Principaux éléments retenus

La formation des auxiliaires de vie est indispensable pour leur permettre d'appréhender la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie dans sa globalité.

Pour autant, le niveau de formation et l'organisation de la formation professionnelle préalable au métier d'auxiliaire apparaissent actuellement totalement anarchiques. Cette absence de cohérence du dispositif de formation est d'autant plus problématique que l'exercice de cette profession se fait dans un espace privé, souvent sans observateur et sans supervision ni encadrement. La personne ayant des besoins d'aide à l'autonomie est dépendante d'un tiers pour réaliser les actes essentiels de la vie

⁴⁶⁷ Ce point a été abordé dans le chapitre neuvième.

quotidienne, mais cette dépendance s'applique également aux compétences des professionnels. Si toutes les auxiliaires de vie interrogées disent avoir développé, « sur le tas », des techniques individuelles, elles ont également insisté sur le caractère primordial de formations continues leur permettant d'acquérir des connaissances et des techniques impliquant un vaste champ disciplinaire.

Ainsi, nous insistons sur l'importance de la mise en œuvre de formations adaptées pour exercer le métier d'auxiliaire de vie dans une perspective pluridisciplinaire. Des outils pourraient sans doute être mobilisés à partir de techniques utilisées dans le management ou la communication (techniques relationnelles).

Enfin la validation des centres de formation doit faire l'objet d'une attention particulière car la mobilisation des auxiliaires à l'apprentissage repose beaucoup sur la qualité des formations proposées. Ce dispositif d'évaluation ou de validation (ou certification) des centres de formation permettrait d'améliorer la qualité des services rendus à la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie à son domicile, de soulager les aidants informels, mais également de prévenir l'épuisement des professionnels et, par conséquent, de lutter contre les situations de maltraitance.

L'acquisition de compétences adaptées à la réalité de leur exercice professionnel permettrait d'améliorer leur performance et leur efficacité sur le bien-être et la santé des bénéficiaires, contribuant à réduire la pénibilité de leur travail largement évoquée lors des entretiens. Dans cette perspective, la formation devient un outil de prévention.

TROISIEME PARTIE

SYNTHESE CONCLUSIVE

Cette synthèse restitue les principaux éléments issus de l'analyse du matériel empirique. Elle est structurée autour de deux axes en regard des objectifs de recherche poursuivis :

- les besoins (problèmes et attentes) en matière de santé, incluant des pratiques de santé identifiés auprès des cas inclus dans l'échantillon, c'est-à-dire les personnes âgées de plus de 60 ans en situation de « perte d'autonomie », les personnes âgées de plus de 30 ans en situation de handicap, leurs aidants informels et les professionnels de l'aide à domicile et du soin, en portant une attention particulière aux auxiliaires de vie.
- les obstacles et leviers à la santé identifiés auprès de nos informateurs.

1. Besoins (problèmes, attentes) des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie et pratiques de santé

1.1. Alimentation et santé

Ces travaux ont permis de faire deux constats principaux. Celui de l'existence d'un décalage entre l'alimentation des personnes et leur régime alimentaire spécifique et celui d'une alimentation déséquilibrée majorée chez les personnes en situation de handicap mental.

L'inadéquation entre l'alimentation quotidienne des personnes et leur régime alimentaire prescrit pour raison médicale (diabète de type 2 en particulier) apparaît liée à deux causes, indépendamment de celles liées au comportement de la personne. Premièrement, l'ignorance de la pathologie ou du type d'alimentation adaptée par le tiers en charge de cette activité. Deuxièmement, la non prise en compte de la demande de régime alimentaire spécifique par le service de portage des repas.

Si le non-respect des principes de l'équilibre alimentaire, en particulier les recommandations du plan national nutrition santé (PNNS), est observé au sein de la population générale, il est majoré dans les situations de besoin d'aide à l'autonomie, plus particulièrement chez les personnes atteintes de déficits cognitifs et intellectuels. En effet, nous avons constaté que ces personnes pouvaient avoir des difficultés de compréhension des recommandations, voire des comportements alimentaires compulsifs. Parfois, leur consommation d'aliments, en dehors des repas en importantes quantités et de manière répétée, a conduit certains aidants informels à cadenasser les placards.

L'inadéquation du mode alimentaire et l'alimentation déséquilibrée sont étroitement liées à la situation de dépendance du bénéficiaire vis-à-vis d'une tierce personne. Si ce tiers est un aidant informel, plus précisément un membre de la famille (parents ou conjoint), les problèmes d'application du régime alimentaire et d'équilibre nutritionnel semblent peu présents. Par contre, si le tiers est un professionnel (ex. une auxiliaire de vie) des problèmes, en particulier concernant l'équilibre nutritionnel, peuvent apparaître. D'après nos observations, les principaux facteurs en jeu, et dont l'importance est cruciale, sont le savoir-faire culinaire et la « convivialité ». La mise en œuvre de « bonnes pratiques » au plan

nutritionnel repose en effet sur des « savoir-faire culinaires » et des « savoir-vivre », c'est-à-dire sur la convivialité, incluant le respect d'une certaine temporalité et l'attention aux goûts de l'autre.

Autrement dit, il ne s'agit pas uniquement d'un manque d'informations ou de connaissances factuelles nutritionnelles du professionnel mais surtout de l'importance de mettre en œuvre une pratique culinaire permettant au bénéficiaire de consommer une alimentation équilibrée. Ainsi, le savoir-faire culinaire et l'attention portée par le professionnel aux goûts et aux habitudes de la personne s'avèrent aussi importants que la transmission d'une information nutritionnelle. Par conséquent, l'absence de maîtrise de l'activité culinaire par le professionnel et l'absence de respect des goûts et de la temporalité alimentaire de la personne sont les principaux freins à une alimentation équilibrée de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie.

La capacité relative des personnes en situation de limitation intellectuelle ou cognitive à gérer leur activité culinaire, à comprendre et à appliquer les recommandations nutritionnelles est un autre facteur important qui joue sur la relation entre l'alimentation et leur santé. En effet, ces personnes sont confrontées à d'importantes difficultés pour effectuer de nombreuses tâches quotidiennes inhérentes à l'alimentation : course, gestion des stocks (dates de péremption), préparation des repas, respect des horaires et structuration des repas. Il convient de rappeler que ce sont elles qui ont le plus de difficultés à appliquer les recommandations nutritionnelles.

Enfin, il faut souligner l'importance du temps consacré à cette activité, en particulier celui du repas pour aborder d'autres questions de santé avec la personne. En effet, l'alimentation et les activités qui lui sont associées (les courses alimentaires et la cuisine) sont des moments particulièrement propices au dialogue et à la relation.

Les actions d'éducation pour la santé portant sur l'alimentation et destinées aux personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie ne doivent donc pas être négligées. Ces travaux empiriques mettent clairement en évidence que les leviers d'actions imposent de réhabiliter l'activité culinaire (courses, cuisine et repas) comme un objet de savoir-faire, de convivialité et de plaisir pour les tiers (professionnels et aidants informels) ou les personnes elles-mêmes.

1.2. Hygiène et santé

En matière d'hygiène, trois principaux problèmes et attentes ont été repérés lors de ces travaux empiriques. Premièrement, certaines personnes éprouvent des difficultés à accepter d'être dépendant de tiers pour leur hygiène corporelle. Deuxièmement, les aidants informels de personnes en situation de handicap mental et de personnes âgées en situation de perte d'autonomie attendent que cette activité soit prise en charge par des professionnels. Troisièmement, les tiers souhaitent l'amélioration de l'hygiène de la personne en situation de limitation d'autonomie et mettent en place des stratégies.

La réalisation de la toilette corporelle de la personne ou de tâches d'hygiène domestique par des professionnels à domicile nécessite de pénétrer dans la sphère ou l'espace privé de vie des personnes et aussi dans leur intimité.

La présence du professionnel qui représente surtout un individu extérieur parfois familial, mais qui n'appartient pas à la famille, peut conduire certains bénéficiaires à refuser les activités d'hygiène domestique et les soins d'hygiène.

Ce refus de laisser les professionnels réaliser les tâches d'hygiène (refus du ménage domestique, refus de la douche etc.) a été rencontré pour les personnes âgées et également pour des personnes en situation de handicap mental et/ou souffrant de maladie psychique.

Face à ces situations, nous avons observé que certaines auxiliaires de vie et infirmières adoptent des stratégies « douces ». Par exemple le fait de respecter les habitudes de la personne, de prendre un temps suffisant pour la toilette, de ne pas poser des exigences fortes au début peut permettre d'améliorer progressivement l'hygiène de la personne. D'après certains informateurs, ces stratégies semblent être efficaces.

Inversement, d'autres témoignages insistent sur le fait que la toilette ou les soins d'hygiène pratiqués dans la précipitation pouvaient renforcer le refus du bénéficiaire. Ces tâches réalisées dans la précipitation apparaissent liées au manque de temps dont disposent les professionnels pour réaliser cette activité. Ces actions faites dans l'empressement réduisent souvent à néant les résultats obtenus grâce à l'approche « douce » mise en place par d'autres professionnels. On relève en outre que cette hétérogénéité des pratiques (précipitation vs stratégie douce) et de niveau de qualité des soins d'hygiène se retrouve particulièrement entre les infirmières et les auxiliaires de vie, mais également parmi les auxiliaires de vie entre elles.

Les aidants informels ont exprimé une forte demande pour que les tâches relatives à l'hygiène de la personne aidée soient réalisées par des professionnels. En effet, ces tâches sont particulièrement lourdes à gérer au quotidien. Ce sentiment est renforcé lorsque la personne prise en charge devient adulte, les parents (très souvent la mère) se trouvant de moins en moins « à leur place », ce qui est moins le cas pour un enfant, car la prise en charge des soins d'hygiène « va de soi ». Ce problème concerne les parents de personnes en situation de handicap mental et/ou de maladie psychique qui vivent à leur domicile et qui n'ont pas accès à des professionnels (auxiliaires de vie, aides-soignantes et infirmières).

Les professionnels, majoritairement les auxiliaires de vie, mettent en œuvre des pratiques et des stratégies et qui, selon elles, améliorent l'hygiène des personnes dont elles ont la charge. Trois types de pratiques ont été observés lors de situations différentes :

- Le développement de l'autonomie de la personne. Les soins d'hygiène sont considérés par certains tiers (professionnels et aidants informels) comme opportuns pour développer l'autonomie des personnes. Il s'agit de ne pas faire « à la place de » mais d'« accompagner » la personne en fonction de ses capacités.
- La mise en œuvre des actions de surveillance. Dans leur discours, les professionnels évoquent l'adoption d'attitudes de surveillance et de contrôle. Plus précisément, ils mettent en place des stratégies visant à vérifier que le bénéficiaire effectue bien les gestes nécessaires à son hygiène. Dans ce contexte, la posture de doute du professionnel face au bénéficiaire peut générer une relation conflictuelle avec ce dernier. L'auxiliaire de vie endosse ici un rôle d'injonction aux « bonnes pratiques ».
- La promotion d'une éthique du soin. Les conditions nécessaires à la mise en œuvre d'une « bonne pratique » lors de la toilette, en particulier pour les personnes totalement

dépendantes et qui ont des problèmes de motricité importants sont, pour les auxiliaires, de prendre du temps pour la toilette, d'identifier les habitudes du bénéficiaire et de les respecter. Pour le bénéficiaire, il importe de prendre en compte ses désirs, de surcroît pour une tâche qui concerne directement son intimité. Lorsque les soins d'hygiène corporelle sont réalisés de manière abrupte par le professionnel, certains informateurs ont souligné que ces pratiques pouvaient s'apparenter à des actes de maltraitance et provoquer des attitudes de résistance, voire de refus, de la part des personnes vis-à-vis des gestes nécessaires à leur hygiène.

1.3. Activités physiques et santé

Tous les informateurs participant à ces travaux reconnaissent l'insuffisance de leur pratique d'activités physiques dans toutes leurs dimensions (pratique d'une activité physique quotidienne vs pratique d'une activité sportive). Si pour certaines personnes (en particulier les personnes âgées) cette faible pratique peut être associée à une limitation de la mobilité, cette explication apparaît insatisfaisante. En effet, l'exploration des facteurs explicatifs de l'origine de cette pratique insuffisante permet de constater que les obstacles se situent davantage en termes d'offre d'activités (limitée), d'accessibilité (faible) et d'aide humaine (relative). Ainsi, on relève :

- 1- un manque d'adaptation des pratiques physiques aux différents types de limitation : le concept d'activité physique adaptée pour les personnes en surpoids et souffrant d'obésité serait intéressant à reprendre et à exploiter ;
- 2- une faible accessibilité à des structures adaptées : manque d'information, peur du regard extérieur, manque de transport, locaux inadaptés et dont l'accessibilité nécessite une présence humaine ;
- 3- la réalisation d'une activité physique repose sur le volontariat, l'investissement et la disponibilité des aidants informels.

En outre, nous avons constaté que toutes les personnes rencontrées, pourraient pratiquer une activité physique, bien entendu, en fonction de leur potentiel. Des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie ont clairement exprimé le souhait de pratiquer une activité physique (une personne âgée souhaitait pratiquer le Taï Chi par exemple) mais elles ne le pouvaient pas du fait de problèmes d'accessibilité.

Lorsqu'une activité physique est pratiquée de manière exceptionnelle (ex : ping-pong, pétanque et escalade en haute montagne) les personnes identifient clairement cette pratique comme une source de bien-être. Ce point de vue est confirmé par les tiers.

1.4. Le soutien psychologique

Le besoin de soutien psychologique pour les personnes en situation de limitation d'autonomie renvoie à deux dimensions distinctes selon le contexte.

- Une inégalité d'accès aux professionnels de l'accompagnement psychologique (psychiatres et psychologues) ;

- une réponse à un besoin récurrent exprimé dans un contexte d'isolement social vécu et à la souffrance psychique qu'il génère.

Concernant le premier point, nous avons constaté une inégalité d'accès au soutien et au suivi psychologiques/psychiatrique pour les personnes âgées en limitation d'autonomie d'une part, et pour les personnes en situation de handicap d'autre part. Pour les personnes âgées, la présence d'un professionnel du soutien psychologique dans leur entourage immédiat est pratiquement inexistante. Par contre, la plupart des personnes en situation de handicap disposent de professionnels spécialisés (le plus souvent des psychologues) présents dans les structures fréquentées (ESAT et centre occupationnel de jour) ou dans les associations. Les personnes atteintes de maladie psychique sont suivies par ces professionnels (incluant des psychiatres) et bénéficient donc d'un suivi psychologique et psychiatrique régulier. Il est important de souligner que pour les autres personnes (en situation de handicap moteur et en situation de handicap mental), la présence de professionnels à proximité ne signifie pas qu'elles y ont recours.

En ce qui concerne le second point, les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie expriment principalement une souffrance psychologique liée à un sentiment d'isolement. Elles souhaiteraient avoir un minimum de sociabilité. La majorité de nos informateurs n'avaient pas recours à ces experts, à l'exception des personnes atteintes de maladie psychique qui sont suivies par des spécialistes du soutien psychologique. Malgré l'insistance des proches et des professionnels, certains refusaient même de les solliciter estimant qu'ils n'ont pas les capacités de répondre à leur besoin d'ordre relationnel, c'est-à-dire celui de se sentir moins isolés. Ce besoin correspond à une souffrance psychique qui a été exprimée avec récurrence par la majorité de nos informateurs. Confrontés à leur détresse psychologique, ils ont affirmé avoir recours à des tiers (aidants informels, auxiliaire de vie, médecin généraliste) plutôt qu'à des professionnels spécialisés dans l'accompagnement psychologique. Dans ce contexte, la visite à domicile d'animateurs ou de bénévoles pourrait être envisagée afin de contribuer à lutter contre le délitement des liens sociaux des personnes en souffrance psychique.

1.5. L'accès aux soins courants

Les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, quel que soit leur âge, ont de réelles difficultés d'accès aux soins bucco-dentaires, ORL, ophtalmologiques, gynécologiques et parfois même à la médecine générale. Comme nous l'avons montré dans le chapitre consacré aux soins courants et à celui portant sur les conséquences des problèmes d'accessibilité, les difficultés d'accès diffèrent, en particulier selon le type de handicap. Il convient de rappeler les trois principaux facteurs rendant cette accessibilité difficile :

- **Pour certaines personnes en situation de limitation intellectuelle ou atteintes par des troubles cognitifs** l'accès aux soins courants nécessite un accompagnement humain pour la prise de rendez-vous, pour atténuer le stress généré par ce recours aux soins et pour disposer éventuellement d'un « traducteur » au moment de la consultation. Cet accompagnement humain peut également être utile et bénéfique pour les personnes souffrant de troubles de l'élocution ou de l'audition.
- **Pour les personnes en situation de limitation motrice** le problème de l'accès se pose en termes matériel, plus précisément s'agissant de l'organisation du transport si

nécessaire, de l'accès aux bâtiments et à la salle d'examen. A ce propos, il semble qu'un référencement des professionnels de santé disposant d'un accès spécifique pour les personnes à mobilité réduite ne soit pas toujours disponible.

- Enfin, **pour l'ensemble des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie**, l'attitude des professionnels (écoute, empathie, disponibilité, etc.) ne semble pas toujours satisfaisante et constitue également un frein à l'accès aux soins courants.

Inéluctablement, ces difficultés d'accès aux soins courants ont des répercussions négatives sur la santé des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, notamment en termes de morbidité. Qu'il s'agisse des soins bucco-dentaires, du suivi de troubles sensoriels (diminution de l'acuité visuelle et/ou auditive) et des problèmes gynécologiques, nos informateurs ont insisté sur les difficultés qu'ils rencontrent pour bénéficier d'un suivi régulier. Pour certains, ces suivis lacunaires ou absents ont provoqué l'aggravation de leurs problèmes de santé (perte de la dentition, déficits auditifs non traités, lunettes inadaptées à la faible acuité visuelle, etc.).

Par conséquent, il apparaît indispensable de faciliter l'accès aux soins courants aux personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, de surcroît en regard de la prévalence de certains problèmes de santé (ex. infections bucco-dentaires, troubles sensoriels) parmi les groupes spécifiques particulièrement vulnérables telles les personnes en situation de handicap mental.

1.6. Sexualité et santé

Ces travaux de recherche ont mis en évidence trois points importants en lien avec les besoins liés à la sexualité des personnes en situation de limitation d'autonomie : l'accès à une sexualité, la prévention des risques sexuels et la contraception, et les abus sexuels en institution.

Le premier point porte sur **l'accès à une sexualité**. Si cette question n'est pratiquement pas abordée concernant les personnes âgées, ni par les professionnels, ni par les aidants informels, ni par les personnes elles-mêmes, on constate qu'elle est difficilement abordée par les personnes en situation de handicap. Pour autant, nous avons recueilli quelques témoignages sur ce thème, en particulier auprès des auxiliaires de vie. Ainsi, il apparaît que l'accès à une activité sexuelle pour ces personnes est loin d'être évident et que cet état de fait génère un mal-être. La mise en place d'un accompagnement sexuel a été soulevée. Par suite, la question de la parentalité a été évoquée et discutée dans le contexte des personnes en situation de handicap, mettant en jeu des aspects spécifiques. Ceux-ci concernent :

- les difficultés de l'accompagnement médical de la grossesse chez une femme en situation de handicap, de son accouchement et des soins à apporter au nourrisson ;
- la perception parfois discriminante de l'accueil et du regard porté par le personnel médical sur le désir de parentalité des personnes en situation de handicap.

Le second point porte sur des constats relatifs à **la prévention des maladies sexuellement transmissibles et à la contraception**. Ainsi, certaines personnes en situation de handicap mental qui fréquentaient des structures d'accueil (ESAT et centre occupationnel de jour) avaient reçu des informations sur la prévention en matière de moyens de contraception et de lutte contre les maladies sexuellement transmissibles. Certains professionnels qui travaillent à l'extérieur des structures, comme

les travailleurs sociaux, ont évoqué les difficultés d'aborder ces sujets, craignant d'être trop intrusifs. Par ailleurs, les auxiliaires de vie apparaissent comme des professionnelles pouvant porter un message de prévention sur ce thème. En effet, elles estiment avoir la capacité d'aborder ces questions qui touchent l'intimité des personnes grâce à leur grande proximité avec les bénéficiaires et la relation de confiance qu'elles construisent avec eux. Il est par ailleurs utile de distinguer les besoins en termes de prévention et de prendre en compte certaines spécificités. D'abord en fonction du type de handicap, les messages de prévention doivent être adaptés aux personnes en situation de limitation intellectuelle ou cognitive. Ensuite, ces messages doivent prendre en compte l'origine du handicap, c'est-à-dire son inscription dans le « parcours de vie » de la personne (i.e. handicap congénital vs handicap acquis des suites d'un accident).

Les abus sexuels en institution concernent les personnes en situation de handicap mental. Si ce thème apparaît de manière événementielle et marginale dans nos travaux (un seul cas) et ne figure pas dans la revue de littérature, son constat et les conséquences dramatiques qu'il génère sont suffisamment graves pour être signalés. Face à cette situation, les aidants informels et la victime elle-même étaient dans l'attente de la reconnaissance des faits tant par l'institution que par la justice. Cependant, l'absence de procédure juridique efficace soulevée lors des entretiens induit une absence de reconnaissance et donc de démarche efficace permettant d'interrompre ce processus d'abus d'une part, et de réparation pour la personne d'autre part. L'importance et la gravité de ce thème justifieraient la réalisation d'une recherche qualitative spécifique.

1.7. Addictions et santé

Lors de ces travaux de terrain, l'exploration des conduites addictives des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie nous a permis de faire trois constats.

À l'exception du tabagisme, les problèmes d'addiction sont relativement peu évoqués lors des entretiens en termes de fréquence.

Le discours et les pratiques des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, mais également des aidants informels et des professionnels autour de l'usage de tabac, mais également du cannabis pour certaines auxiliaires de vie qui ont été confrontées à des bénéficiaires consommateurs, se caractérisent par leur ambivalence. La nocivité de ces substances est connue et reconnue, mais l'usage est associé au plaisir et légitimé par la situation de la personne : « c'est un moindre mal ». La légitimité de l'usage du tabac et du cannabis se trouve renforcée par l'absence de conséquences de ces drogues au plan comportemental contrairement à l'alcool. Les règles de régulation face à la consommation de tabac sont apparemment connues, mais uniquement par les personnes qui fréquentent des institutions durant la journée.

Parmi les informateurs rencontrés, la consommation excessive d'alcool, pourtant minoritaire, est considérée comme problématique par les professionnels, lesquels sont davantage confrontés lors de leur travail à la gestion des troubles comportementaux du bénéficiaire, en particulier à son agressivité potentielle, qu'aux méfaits de l'alcool sur sa santé.

2. Attentes et besoins des aidants informels

2.1. « Parcours de solitude » des aidants informels et absence de soutien

Des aidants informels de personnes en situation de handicap psychique ont particulièrement insisté sur le « parcours de solitude » qu'ils ont dû traverser à partir de la survenue de la maladie de leur enfant jusqu'au moment de l'entretien au cours duquel ils ont dénoncé les lacunes du système dans lequel ils se sont sentis exclus du fait de l'absence de soutien. Dans ce contexte, l'attente et l'espoir de ces aidants face à l'aboutissement de ces travaux de recherche sont réels. Certes, l'engagement de certains aidants au sein d'associations d'aide aux familles confrontées au handicap psychique leur permet de compenser les effets de l'absence totale de soutien qu'ils ont dû surmonter. Pour autant cette implication n'a pas la prétention de combler les insuffisances d'un dispositif pour le moins lacunaire malgré l'émergence récente de la dynamique d'aide aux aidants.

2.2. Une expression réservée des besoins

On constate cependant que les aidants informels ont exprimé avec réserve leurs attentes ou les problèmes relatifs à leur santé. Il n'est pas exclu que cette faible expression provienne en partie de la méthode choisie. En effet, le déroulement de l'entretien a conduit l'aidant à s'exprimer en première intention sur les besoins et attentes de la personne aidée. De ce fait, lorsque les chercheurs abordaient leurs propres attentes et besoins, la différence de situation (aidant vs aidé) rendait moins légitime leur expression approfondie sur ce thème. Il est sans doute probable qu'en réalisant uniquement des entretiens avec l'aidant informel sur ses propres pratiques et attentes en termes de santé (ceci sans évoquer celles de la personne dont ils s'occupent), nous aurions recueilli un matériel plus riche. Pour autant, au-delà de cet éventuel biais méthodologique, il faut souligner que les aidants ne considèrent pas leurs attentes et problèmes comme prioritaires en regard de ceux de la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie.

2.3. Un épuisement chronique

Malgré l'expression réservée de leurs besoins, les aidants informels expriment dans leur discours deux attentes motivées par leur épuisement chronique. Il s'agit du besoin de répit et du besoin de soutien psychologique.

Un besoin de répit

Les aidants souhaitent d'abord pouvoir « s'échapper » de leur rôle de manière temporaire lors d'un répit hebdomadaire ou de vacances. Ce besoin concerne l'ensemble des aidants informels, en particulier ceux qui ne bénéficient pas de l'intervention d'un professionnel au domicile, mais aussi les autres. Cette attente peut correspondre au désir d'être soulagé par l'intervention de professionnels réalisant certaines tâches (ex. soins d'hygiène, certaines prises en charge médicales quotidiennes, etc.).

Un besoin de soutien psychologique

Ce besoin a été évoqué par une minorité d'aidants informels en quête de professionnels spécialisés et compétents. Pour autant, les avis sont plus partagés sur cette question. Certains aidants n'expriment pas le besoin de cette aide, voire s'y opposent. D'autres ont tenté de trouver des réponses auprès de

professionnels, mais ils n'ont pas été satisfaits. Enfin, une faible minorité d'aidants informels a bénéficié ou bénéficie d'un suivi psychologique qui s'avère, *a priori*, bénéfique.

3. Attentes et besoins des professionnels

À l'instar des aidants informels et pour les mêmes raisons⁴⁶⁸, les professionnels ont peu exprimé leurs attentes et besoins en termes de santé. Toutefois, les entretiens collectifs et les entretiens individuels faisant suite à l'observation ethnographique des auxiliaires de vie ont permis de recueillir un discours plus développé sur ce thème. Ces travaux ayant porté une attention particulière sur les auxiliaires de vie, nous évoquerons essentiellement les attentes et besoins en matière de santé de ces professionnels. Il s'agit des douleurs chroniques et du stress d'une part, et du mode relationnel à huis clos entre le bénéficiaire et parfois avec les aidants informels d'autre part.

3.1. Douleurs chroniques et stress

Les douleurs chroniques situées au niveau du dos et des articulations sont le principal problème de santé cité par les auxiliaires de vie. Ces douleurs physiques surviennent principalement lors des activités réalisées auprès de personnes en situation de limitation motrice. Elles sont également renforcées par le stress lié aux contraintes que ces professionnelles accumulent. Il s'agit de l'amplitude des horaires de travail, du nombre de bénéficiaires fragiles et dépendants pris en charge, de la diversité des tâches réalisées, de la gestion individuelle des relations et des conflits ainsi que des tensions psychiques. Ces contraintes se trouvent majorées par une supervision et un encadrement pour le moins lacunaire et l'insuffisance de formations, les compétences étant majoritairement acquises « sur le tas », c'est-à-dire de manière intuitive.

S'agissant des dorsalgies et des stratégies visant à les éviter, deux éléments sont à relever.

Si la présence de matériel et d'équipement médicalisés adaptés au domicile du bénéficiaire apparaît utile voire indispensable pour les auxiliaires de vie, cet avis n'est pas partagé par les bénéficiaires. Ce refus, bien que compris par certaines professionnelles, est souvent critiqué comme étant une source de renforcement de leurs douleurs chroniques. Face à cette situation, les auxiliaires de vie tentent d'encourager les bénéficiaires à être favorables à l'adoption d'un équipement adapté qui leur permettrait de les soulager dans leur pratique quotidienne.

Par ailleurs, certaines auxiliaires de vie ont indiqué l'importance de pratiquer des activités physiques, en particulier le Taï Chi et l'adoption de certaines postures enseignées par des kinésithérapeutes pour se préserver des douleurs physiques (en particulier des dorsalgies) et du stress.

3.2. Huis clos et agressivité

Le mode relationnel à huis clos entre le bénéficiaire et parfois avec les aidants informels peut donner lieu à des tensions, voire à des formes d'agressivité, entre les professionnels et la personne aidée. Si ces situations restent exceptionnelles, lorsqu'elles apparaissent et se développent, elles produisent une importante source de stress et de malaise au travail. Ce climat de tension peut dégénérer conduisant certaines auxiliaires à abandonner leur poste ou, en réponse à l'agressivité du bénéficiaire, à adopter

⁴⁶⁸ L'entretien privilégiant la personne en situation de limitation d'autonomie, ceci malgré le but poursuivi consistant à appréhender, de manière idéale, le trinôme impliquant le bénéficiaire, l'aidant informel et le professionnel.

des attitudes et des pratiques négligentes ou maltraitantes. Les auxiliaires de vie qui ont pu bénéficier d'une aide auprès d'une psychologue à la suite de ces situations conflictuelles ont souligné les aspects positifs de ce soutien leur permettant de gérer ces événements.

4. Leviers et obstacles à la réponse aux besoins de santé des personnes et implications pour la mise en œuvre d'actions d'éducation pour la santé

Trois facteurs sont susceptibles de faciliter ou au contraire de contrarier voire même d'empêcher les réponses aux besoins (attentes et problèmes) en matière de santé des personnes en situation de limitation d'autonomie. Il s'agit en premier lieu de la lecture des besoins de la personne dont l'efficacité est étroitement liée à la qualité de la relation établie entre le professionnel et le bénéficiaire, à l'organisation et à la communication entre les acteurs. Le deuxième facteur est la coordination entre les aidants informels et les professionnels autour du bénéficiaire. Le troisième facteur est l'accessibilité aux soins, à l'aide à domicile et à une vie sociale.

Enfin, nous envisagerons l'impact de ces facteurs sur la mise en œuvre d'actions efficaces d'éducation pour la santé. Il s'agit de l'organisation et de la coordination des soins autour de la personne et des types d'acteurs les plus pertinents susceptibles d'être porteurs de ces actions.

4.1. Contexte relationnel permettant la lecture des besoins de la personne

Les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie n'expriment pas toutes leurs attentes ou leurs problèmes concernant leur santé. Cette absence d'expression des besoins trouve son origine par exemple⁴⁶⁹ dans l'incapacité de la personne porteuse de troubles cognitifs ou d'une déficience mentale sévère. Parfois, cette absence d'expression est volontaire, en raison d'un « héritage éducatif », d'une défiance ou d'une crainte de la prise en charge médicale ou médico-sociale, d'une volonté de ne pas être vécu comme un fardeau par l'entourage ou de la saturation de la surmédicalisation. Il est donc primordial que les professionnels et les aidants informels puissent accéder à la lecture la plus fine des besoins. Dans cette perspective, les résultats de nos travaux de recherche confirment que la relation établie avec la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie, l'organisation et la communication entre les acteurs sont les trois éléments essentiels.

Etablir une relation de confiance avec la personne.

La connaissance approfondie de la personne et l'instauration d'une relation de confiance établie avec l'aidant informel ou le professionnel est la première condition nécessaire pour décrypter les besoins de manière optimale. Tout d'abord le fait de connaître la personne, ses habitudes de vie, son comportement, sa personnalité, devrait permettre de repérer les changements traduisant un problème de santé chez les personnes ne pouvant s'exprimer. Ensuite, la relation de confiance établie permet de créer un climat propice à l'expression des besoins ou des problèmes par la personne en situation de limitation d'autonomie. Les professionnels doivent réaliser les tâches techniques pour lesquelles ils sont mandatés sans occulter la dimension relationnelle. Sur ce point, il est utile de préciser que le programme de formation d'Auxiliaire de Vie Sociale (conduisant à l'obtention du DEAVS)⁴⁷⁰ comprend un module intitulé « mise en œuvre de l'intervention » au sein duquel est abordée la « description des

⁴⁶⁹ Voir en particulier le chapitre I (section I) centré sur l'identification de l'expression des besoins de santé.

⁴⁷⁰ Voir l'annexe I et suivante Volume II.

principaux aspects d'une situation, définition des priorités en fonction des besoins et des ressources des personnes ». Le module suivant porte sur le thème "Communication, liaison et relation d'aide" parmi lequel figurent trois objectifs : établir une relation de confiance ; articuler les aspects relationnels et techniques ; travailler en coopération avec l'équipe (collèges, personnes aidées, famille et autres partenaires). Les premiers thèmes abordés sont : « la relation : communication verbale et non verbale, parole, écoute. Les demandes, les attentes : le respect de la personne et de ses désirs. L'acceptation des incapacités de la personne : attitudes et comportements »⁴⁷¹.

Ainsi, les professionnels devraient privilégier la dimension relationnelle lors de leurs actions (la toilette, les soins, le ménage ou la cuisine par exemple). Les discussions lors des temps informels, le fait de « prendre son temps » et les interactions de toute nature (toucher ou contact visuel) contribuent au repérage des besoins et attentes en matière de santé du bénéficiaire.

Comme nous l'avons mis en évidence dans ce rapport, la dimension relationnelle intervient dans plusieurs domaines dont les principaux sont l'alimentation, l'hygiène, la sexualité, le soutien psychologique et les addictions. Les deux facteurs permettant l'adoption d'une posture d'écoute sont le fait de « prendre le temps » et le suivi régulier de la personne. Par contre, comme nous allons le montrer, une organisation centrée sur la réalisation des tâches dans un temps court représente un obstacle à l'identification des besoins de la personne. En outre, le manque de formation et le phénomène d'usure professionnelle, lesquels sont souvent liés à une faiblesse de l'organisation et à l'absence d'encadrement des professionnels peuvent renforcer les difficultés éprouvées par les professionnels pour initier et approfondir cette relation de confiance.

Développer une organisation et une communication efficaces entre les acteurs.

L'efficacité de la lecture des besoins de santé requiert une organisation adaptée. En effet, le développement de la relation avec le bénéficiaire suppose que le professionnel dispose d'un nombre d'heures suffisant, pas de *turn-over* (ou le moins possible), des interventions fréquentes, pas de tournées « surchargées » en bénéficiaires trop nombreux. Par ailleurs, une communication efficace entre tous les acteurs qui gravitent autour de la personne facilite le repérage d'éventuels problèmes de santé.

Il convient de noter que l'organisation et la communication efficaces entre les acteurs constituent une assise sur laquelle pourraient être mises en œuvre des actions d'éducation pour la santé.

4.2. La coordination

Une « bonne coordination »⁴⁷² entre les professionnels d'une part, et entre les aidants informels et les professionnels d'autre part, peut faciliter l'apport de réponses satisfaisantes aux attentes et aux besoins de santé de la personne en situation de limitation d'autonomie. Pour autant, si ces travaux ont permis d'identifier que la coordination peut faciliter le fonctionnement entre les acteurs, ils ont souligné ses faiblesses, notamment lorsqu'elle produit des dysfonctionnements. Ainsi, nous avons constaté la rareté des réunions planifiées régulièrement avec tout ou une partie des acteurs intervenant auprès de la personne. Ces réunions sont souvent organisées par les institutions ou les associations auxquelles la

⁴⁷¹ Voir Volume II (Annexes)

⁴⁷² Au sens de coordination efficace.

personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie a recours. Nous avons également observé des cas où le bénéficiaire lui-même ou l'aidant informel étaient à l'origine de l'organisation de telles réunions. L'existence de ce type d'organisation repose souvent sur une personne qui initie les réunions entre les différents acteurs, centralise, et répercute l'information. Toutefois, la présence de communications « horizontales » renforce considérablement l'efficacité de la coordination.

Si l'organisation formelle de ce type de relation paraît la plus efficace, nous avons observé des organisations de coordination plus diffuses. Par exemple les chevauchements de services entre plusieurs professionnels peuvent être l'occasion d'échanges d'informations. C'est aussi le cas des cahiers de liaisons, bien que ceux-ci ne soient pas toujours acceptés par le bénéficiaire et puissent être l'enjeu de conflits entre les professionnels. Dans le cas de coordinations informelles, le fonctionnement efficace repose en grande partie sur les affinités interprofessionnelles. Or, nous avons observé sur le terrain des dysfonctionnements importants au sein des relations établies entre les professionnels. En particulier, les auxiliaires de vie exprimaient souvent le sentiment d'être dévalorisées par les autres professionnels, cette dévalorisation, ou cette absence de reconnaissance par les pairs pouvant avoir un effet négatif sur la qualité de la relation établie avec les autres professionnels. Un conflit particulier apparaît de manière récurrente et semble perdurer entre les auxiliaires de vies et les infirmières. Les facteurs en cause sont liés à un flou dans la délimitation de certaines tâches et à des logiques temporelles différentes.

Par ailleurs, nous avons également constaté que les relations entre les acteurs du secteur social et ceux du milieu médical peuvent être conflictuelles. Ces difficultés relationnelles, voire ces conflits entre les acteurs peuvent également avoir un impact négatif sur les bénéficiaires. Par exemple, lorsque la personne perd le bénéfice d'une prise en charge parce qu'un des intervenants estime qu'elle n'est pas nécessaire comme l'illustre le témoignage suivant recueilli auprès d'un travailleur social. Ce dernier avait accompagné le bénéficiaire chez un médecin psychiatre qui avait mis en place un traitement. Le médecin de famille, qui n'avait pas été intégré au processus thérapeutique, a remis en cause cette prise en charge qui finalement n'a pas eu lieu. Un autre exemple d'antagonisme entre professionnels se soldant au détriment de la personne est celui des conflits autour des frontières de compétences. Dans ces situations, les professionnels se replient très souvent sur une définition minimale de leur activité. Il est frappant de constater que c'est la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie qui assume de manière répétitive les conséquences de ces conflits.

4.3. L'accessibilité

L'accessibilité joue un rôle majeur sur les réponses pouvant être apportées aux besoins et aux attentes des personnes. Cette influence est perceptible à trois niveaux : l'accessibilité aux soins, à l'aide à domicile et à une vie sociale.

Un accès aux soins difficiles

Nous avons précédemment souligné que l'accès aux soins courant s'avère parfois difficile. Cette situation est liée aux problèmes de mobilité des personnes qui ne peuvent plus quitter leur domicile, au manque d'accompagnement humain ou aux difficultés matérielles (manque de transport, accès aux bâtiments et aux salles d'examen difficile voire impossible). Par conséquent, les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie se retrouvent pratiquement dans l'incapacité d'avoir accès aux soins.

Un accès aux professionnels de l'aide à domicile limité

L'accès à des professionnels intervenants au domicile est difficile à mettre en place auprès des personnes en situation de handicap mental et/ou de maladie psychique en raison d'un manque d'information et d'un problème de financement.

Un accès problématique à une vie sociale

Il concerne l'entretien d'une sociabilité, la pratique d'activités sportives, les sorties culturelles, les vacances, le logement, etc. Si cet accès est souvent difficile, il participe pourtant au « bien-être » des personnes. Il permet également de préserver le lien social et la pratique d'activités favorables à la santé.

4.4. Quelles implications pour les actions d'éducation pour la santé ?

Dans le cadre de la promotion d'actions d'éducation pour la santé sur le thème de l'activité physique, la littérature a montré que le suivi régulier, l'implication des aidants informels et des professionnels, la supervision, l'encouragement et la motivation étaient des facteurs qui contribuaient à la réussite de ces programmes. Il est probable que ces résultats soient transposables à d'autres thèmes d'éducation pour la santé (alimentation, addictions, sexualité, hygiène, etc.).

Il convient toutefois de mentionner le rôle prépondérant pouvant être joué par les auxiliaires de vie dans la mise en place et le suivi d'actions d'éducation à la santé. Pour autant, comme nous l'avons souligné dans ces travaux, leur formation est souvent inexistante ou, en tous les cas, très hétéroclite. En outre, les relations qu'elles entretiennent avec les autres professionnels, en particulier les infirmières mais également les médecins, sont parfois conflictuelles en raison du manque de reconnaissance de leur statut et l'absence de définition précise de leur champ de compétences.

Ainsi, d'après les résultats de ces travaux, il apparaît que deux types de professionnels pourraient être en « première ligne » dans les actions d'éducatives pour la santé. Il s'agit des auxiliaires de vie et des professionnels travaillant dans les structures⁴⁷³ fréquentées par les personnes en situation de handicap. En effet, ces professionnels accompagnent les personnes, soit à leur domicile pour les auxiliaires de vie, soit au sein des structures. De ce fait, leur position stratégique peut leur permettre de s'impliquer dans un suivi régulier et de contribuer à des actions pour l'éducation pour la santé pertinentes, et pérennes. Par ailleurs, la proximité de ces professionnels et la relation qu'ils établissent avec le bénéficiaire constituent des atouts majeurs dans le cadre de la mise en œuvre d'actions de promotion de la santé et de la diffusion de messages de prévention.

⁴⁷³ Dans le cadre de nos travaux, il s'agissait principalement d'ESAT et de centre occupationnel de jour.

PROPOSITION DE PRECONISATIONS

« Prolongements envisageables » issus des travaux préliminaires

Les préconisations proposées ci-après s'inscrivent dans les « *prolongements envisageables* » issus des « travaux préliminaires » (Sitbon, 2009 :114), lesquels ont suggéré :

A. Concernant les personnes en situation de handicap, deux prolongements de l'étude sont envisageables qui seront décidés au sein du comité de suivi de l'action :

1/ Option 1 : élaborer des recommandations de bonnes pratiques d'éducation pour la santé des personnes handicapées (pour un type de handicap ou générales)

2/ Option 2 : réaliser une recherche-action en éducation pour la santé à destination de personnes handicapées.

B. Les données relatives aux proches aidants donneront lieu à l'expérimentation d'une action d'éducation pour la santé. On aura recours à un groupe témoin et à une évaluation avant/après (pré et post-test répétés à 3 et 6 mois)

- Cette action sera élaborée ou adaptée à partir des besoins identifiés lors de la première phase (en privilégiant des thèmes ou une approche peu ou pas appliqués à ce jour) ;
- La mise en œuvre de cette action se fera en partenariat avec les structures adéquates (Comités d'éducation pour la santé, structures d'aide à domicile, centres locaux d'information et d'orientation en gérontologie, associations de patients) ;
- On mesurera les effets de l'action en termes d'amélioration de la qualité de vie des aidants familiaux et des personnes et à partir des objectifs spécifiques à l'action et l'on documentera les conditions d'implantation de l'action.

C. À partir des résultats de l'étude qualitative [qui font l'objet de ce rapport], une enquête auprès des professionnels est envisagée, soit auprès d'un groupe de professionnels en particulier ou pourront croiser différents regards de professionnels autour de la personne en perte d'autonomie. Une enquête quantitative en face-à-face auprès d'un échantillon de 1 000 professionnels est pressentie.

Préconisations issues des travaux de recherche qualitative

La réalisation de ces travaux de recherche qualitative, exploratoire, descriptive et interprétative, nous permet de formuler certaines préconisations, non exhaustives, à partir de l'analyse croisée des données empiriques et des principaux éléments issus de la littérature.

Sensibiliser le grand public aux différents types de handicaps

Plusieurs interlocuteurs rencontrés insistent sur la nécessité de sensibiliser le grand public sur les spécificités des handicaps et les droits des personnes handicapées. Une attention particulière pourrait être portée sur des handicaps méconnus, tel le handicap psychique, toutefois sans négliger les autres

types de handicap afin de lutter contre la stigmatisation qui touche aussi les personnes en situation de handicap mental, physique et plurihandicap comme nous l'avons montré dans ce rapport. Ainsi, cette information pourrait donc contribuer à lutter contre la stigmatisation de la maladie mentale et des autres maladies productrices de handicap, ceci par une campagne médiatique visant à promouvoir la santé des personnes en situation de handicap, quel que soit leur type de handicap et quel que soit leur âge.

Développer une stratégie de diffusion d'information sur la santé

L'accès aux outils d'information sur la santé apparaît insuffisant et pratiquement inexistant sur le handicap. Une importante stratégie de diffusion d'information pourrait être envisagée en proposant des brochures, dans les salles d'attente des médecins ou des structures œuvrant dans le champ du handicap. Ces outils de promotion et d'éducation pour la santé pourraient être diffusés :

- lors de formations (distribution de documents, via des sites Internet, des réseaux de professionnels référents à contacter en fonction des situations)
- de manière systématique chez les bénéficiaires (en fonction de leur perte d'autonomie) par les professionnels employés dans les services d'aide à domicile (infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie)
- par les services de portage de repas à domicile afin de les informer eux-mêmes sur les régimes alimentaires spécifiques des bénéficiaires et pour qu'ils puissent délivrer ces informations lorsqu'ils interviennent chez ces personnes
- par les médecins et infirmiers libéraux, mais aussi ceux qui interviennent dans les centres d'accueil de jour
- par les bulletins d'information délivrés par le Conseil Général, les magazines de santé, les mutuelles, les assurances
- par des courriers des mairies
- par des courriers émanant directement du ministère concernant de nouvelles mesures par exemple
- par des sites Internet dédiés aux questions de santé
- par les pharmaciens
- par les espaces de pratique d'activités physiques et sportives
- par les secteurs de la distribution alimentaire, les lieux publics, précisément concernant l'information sur l'utilisation de la carte invalidité
- par les médias radiophoniques et télévisuels sur la carte invalidité. Ceci permettrait d'évoquer les particularités, les droits, les moyens (aide matérielle et humaine) existants pour les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie.
- par des conférences à l'issue desquelles des documents seraient remis.

Les mêmes supports pourraient permettre de donner l'information sur les lieux et dates des conférences.

La pluralité des espaces de diffusion permettrait d'élargir les chances d'accès, mais aussi d'informer des personnes susceptibles d'être concernées, soit pour un membre de leur entourage, soit pour elles-mêmes, à un moment donné de leur vie ; dans le cas d'un handicap de naissance, temporaire ou à long terme ; lorsque la personne est confrontée à un vieillissement avec des problèmes de santé.

Promouvoir l'activité physique pour tous

L'analyse du contenu de la littérature comme celle du matériel empirique a souligné l'impact des activités physiques sur le métabolisme et sur l'amélioration du bien-être psychique et physique des individus.

Chez les personnes handicapées psychiques, même si peu d'essais montrent la corrélation des activités physiques avec la baisse de la co-morbidité, il semble évident que l'activité physique pourrait réduire le risque de co-morbidité et jouerait aussi un rôle dans la diminution des symptômes de la maladie elle-même, notamment la dépression et l'anxiété chez les patients schizophrènes.

Lors des entretiens, certaines personnes âgées en « perte d'autonomie » ont évoqué un manque d'activité physique. De même les aidants informels pratiquent peu d'activités physiques en raison de la situation de dépendance qu'ils vivent pour s'occuper du membre de la famille en situation de besoin d'aide à l'autonomie. Enfin, les professionnels qui ont évoqué pratiquer des activités physiques, comme le tai-chi-chuan par exemple, ont valorisé leur intérêt, tant au niveau physique (absence ou diminution des douleurs dorsales chez les auxiliaires de vie) que psychique (meilleure appréhension des situations, meilleure résistance au rythme contraignant et au poids des activités).

Il conviendrait en outre de :

Faciliter l'accessibilité des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie aux réseaux sociaux et aux soins ;

Mettre en œuvre un dispositif d'accompagnement psychologique destiné aux personnes quel que soit leur handicap et leur âge, incluant les aidants informels et les professionnels ;

Renforcer le dispositif d'accompagnement des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie ;

L'atteinte de ces objectifs suppose :

- D'informer les professionnels des secteurs médicaux et médico-sociaux et sociaux pour qu'ils disposent des connaissances nécessaires afin de guider efficacement les patients dans leur parcours de soin et leur famille. Le fonctionnement en réseau peut être une option intéressante à condition qu'il soit opérationnel et pérenne.
- D'inciter, dans la mesure du possible, les médecins spécialistes à se déplacer au domicile des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, à l'instar des médecins généralistes.
- De procéder à un recensement exhaustif des lieux d'exercice des spécialistes médicaux

incluant les acteurs œuvrant dans la santé mentale (psychologues), des professionnels paramédicaux (ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.) et des établissements de soins (hôpitaux et cliniques) accessibles aux personnes en situation de limitation motrice. Ce recensement pourrait être réalisé en collaboration avec les associations ou institutions (ex. MDPH) spécialisées dans le champ du handicap. Ce recensement minutieux doit être validé par les usagers. Autrement dit, il ne s'agit pas uniquement de recueillir les déclarations des experts, mais il importe que ces dernières soient approuvées concrètement. Ce fichier devrait être porté à la connaissance des personnes en situation de limitation motrice.

Concernant les cliniques et les hôpitaux, il s'agit davantage de problèmes d'adaptation des locaux (douches, lits, mobiliers et alarmes adaptés) et de la présence d'une aide humaine spécifique, que de problèmes d'accessibilité aux bâtiments au sens propre du terme.

Renforcer la prise en charge de l'accompagnement des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie dans leur parcours de soin (prise de rendez-vous, déplacement et présence d'un accompagnant si la demande est formulée lors de la consultation).

Etre attentif au degré d'autonomie des personnes face aux réponses à mettre en œuvre vis-à-vis de leurs besoins de santé. Il s'agit de déterminer si les individus sont capables d'accéder seuls à une prise en charge ou bien s'ils ont besoin d'être accompagnés. Cela implique une coordination et une communication efficaces entre les professionnels, ainsi qu'avec les aidants informels et le bénéficiaire pour repérer les problèmes d'autonomie face à l'accès aux soins.

Si un accompagnement humain est nécessaire pour toutes ou une partie de ces démarches, il peut être intéressant de formaliser *a minima* la répartition de cet accompagnement entre les aidants informels et les professionnels, ce qui sous-entend une communication efficace entre eux.

Former les professionnels de santé aux spécificités du handicap (adaptation des consultations et connaissance des soins spécifiques liés au handicap).

A cette fin, il est souhaitable de former les professionnels de la santé à l'écoute et à l'accueil de ces publics pour éviter les sentiments de stigmatisation⁴⁷⁴.

Formaliser, mettre en œuvre et évaluer un dispositif de formation (diplômante ou non) systématique et pertinent à l'attention des professionnels de l'aide à domicile et du soin

Instituer la mise en place d'un encadrement et d'une supervision des professionnels de l'aide à domicile et du soin, incluant son financement

Promouvoir une dynamique d'évaluation des professionnels de l'aide à domicile et du soin par leurs pairs

La formation des professionnels, et plus particulièrement des auxiliaires de vie qui interviennent au domicile est essentielle. Quel que soit le mode d'accès à un diplôme, une véritable formation obligatoire et complète devrait être délivrée à tous.

⁴⁷⁴ Cf. synthèse de la revue de la littérature 1 sur l'expression des besoins, particulièrement les techniques d'entretien.

Le contenu des formations devrait leur permettre d'acquérir les compétences mises en œuvre auprès des bénéficiaires. Il s'agit plus précisément de capacités organisationnelles, de techniques (soins d'hygiène, préparation culinaire, hygiène domestique, etc.), d'attitudes à adopter dans la relation (rassurer la personne, gérer et apaiser les situations de conflits, réagir face à des situations de violence, etc.). Il importe également de faire acquérir à ces professionnels de terrain des connaissances médicales élémentaires, en particulier concernant les problèmes de santé des bénéficiaires dont elles ont la charge. Ces formations devraient permettre d'insister sur la dimension relationnelle et l'importance de « prendre le temps » avec le bénéficiaire pour créer et mettre en œuvre des « espaces de paroles et d'observation » dans le but de lire, décrypter, écouter les besoins, les attentes, et les souhaits de la personne.

Planifier des sessions de formation médicale continue sur le handicap

La formation des médecins libéraux sur le handicap psychique et mental est apparue insuffisante. Il semble qu'elle soit peu fréquente et que cette absence perturbe le parcours de soin et la prise en charge efficace de la personne, générant l'épuisement des aidants informels dans le temps.

Créer des conditions favorables à une « lecture » efficace des besoins au domicile du bénéficiaire

Un certain nombre d'attitudes et de stratégies visant à faciliter l'expression ou le repérage des besoins ont pu être identifiées.

Disposer d'une durée d'intervention suffisante auprès du bénéficiaire

L'objectif est de contribuer à la création d'un espace de partage et d'établir une relation de confiance et de connaissance de l'autre. Par ailleurs, le moment de l'intervention à domicile est très important, le temps de la toilette ou du repas est particulièrement propice à un échange permettant d'appréhender les besoins de la personne. Une attention devrait être portée au nombre de tâches imposées à l'auxiliaire. Une surcharge de tâches associée à la complexité des bénéficiaires (polypathologie, déficits moteurs et cognitifs, isolement social, etc.) qu'elle accompagne, peuvent la priver de la possibilité d'avoir des temps informels nécessaires à l'établissement d'un « espace de relation ».

Limiter le *turn-over* des professionnels au profit du même intervenant

Le *turn-over* des professionnels attachés au même bénéficiaire de manière pérenne ou changeant fréquemment de bénéficiaire fait l'objet de controverses. En effet, certains services d'aide et d'accompagnement à domicile ne souhaitent pas affecter un professionnel spécifiquement à un bénéficiaire souhaitant même éviter le plus possible l'installation d'une routine. L'autre type de pratique consiste à mettre en place une organisation régulière impliquant 2 à 4 professionnels auprès de la même personne. Cette dernière solution semble contribuer à l'amélioration de la lecture des besoins. Ceci étant dit, la possibilité de changer à tout moment, tant pour le bénéficiaire s'il n'est pas à l'aise avec l'auxiliaire, que pour l'auxiliaire de vie dans le cas inverse, doit être maintenue. Il importe en effet, et avant tout, de permettre la création d'un espace relationnel entre le professionnel et le bénéficiaire. La revue de littérature portant sur « les bonnes pratiques en promotion de la santé à destination des personnes âgées en perte d'autonomie » fait état du rôle bénéfique des visites à domicile sous trois

conditions : le nombre, la régularité des visites et le fait que le visiteur professionnel soit toujours le même. (Vass & al., 2007).

Approfondir la connaissance de la personne par la communication entre les tiers

S'il est essentiel que les auxiliaires de vie puissent disposer d'un temps suffisant pour élaborer une relation de confiance avec le bénéficiaire, le lien entre les professionnels et les aidants informels est aussi fondamental. Les échanges avec d'autres professionnels et la famille permettent de croiser les regards et les compétences, d'affiner la lecture des besoins et donc d'envisager l'apport de réponses adaptées.

Favoriser la coordination entre les professionnels et les aidants informels autour de la personne

Il importe qu'un responsable de la coordination puisse être joint par les différents acteurs. Dans des situations favorables, les protagonistes se contactent par téléphone renforçant les capacités de repérage des besoins et les réponses à proposer. Lorsque ce n'est pas le cas, chacun œuvre de son côté, sans coordination, à la défaveur du bénéficiaire car les capacités de repérage des besoins de santé sont affaiblies. On constate par ailleurs que certaines personnes n'osent pas dénoncer un dysfonctionnement ou que leur hiérarchie n'entend pas les requêtes. Ce système coordonné permettrait de transmettre l'information par d'autres réseaux.

Au-delà de la formulation des préconisations

Au-delà la formulation de ces préconisations, il est utile de souligner l'importance de disposer de conditions favorables à leur mise en œuvre permettant d'aboutir à des actions pérennes. Dès lors, comment répondre le plus efficacement possible aux besoins réels entendus comme des attentes, des souhaits, une impression ou un état de déséquilibre, un « état ressenti ou privation (manque, insatisfaction) communiqué implicitement » (Van der Roest & al. 2007) par les personnes ciblées dans cette recherche en prenant en compte la réalité du contexte ?

En d'autres termes, comment répondre aux besoins en matière de santé identifiés dans ces travaux auprès de personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées à domicile, de leurs proches et des professionnels de l'aide à domicile et du soin dans un contexte où le secteur du maintien à domicile se caractérise par sa dispersion, une offre de services très inférieure aux besoins et une politique de modernisation difficile, des difficultés de financement, un cloisonnement institutionnel récurrent dans le secteur médico-social et le secteur sanitaire ? (Cour des comptes, 2005)

En effet, il n'est pas inutile de se référer au rapport de la Cour des comptes de 2005 consacré aux personnes âgées dépendantes et dont le contenu s'applique également aux personnes en situation de handicap quel que soit leur âge. Ce rapport fait un état des besoins permettant d'évaluer la nature et l'ampleur des problèmes posés notamment aux personnes âgées dépendantes qui vivent à domicile. Il met en évidence les limites des financements publics et celles de la solidarité familiale, en particulier les écarts importants entre « *les résultats atteints et les objectifs affichés par les pouvoirs publics, et plus encore avec les besoins réels* » (:11). Il souligne la nécessité d'adopter des mesures de coordination et de simplification de la complexité du jeu des acteurs institutionnels et professionnels, en particulier s'agissant du besoin de continuité de la prise en charge des personnes âgées dépendantes (:12). Il

permet de mettre en évidence que l'offre de services est très inférieure aux besoins (:51), et qu'il est nécessaire d'organiser des parcours adaptés aux besoins des personnes âgées dépendantes.

Il est par ailleurs utile de se référer au rapport de la mission «Vivre chez soi», présenté par le Professeur Alain Franco (2010) à Madame Nora Berra, Secrétaire d'Etat en charge des Aînés. L'auteur de ce rapport a insisté notamment sur l'insuffisance d'attractivité du secteur des services à la personne et sur l'insuffisance de lisibilité des qualifications des intervenants à domicile en particulier. Plus précisément, « *compte tenu des 83 diplômés susceptibles d'intervenir au domicile et du nombre de certifications de niveau V visant les qualifications d'intervenants à domicile* », la mission rappelle et soutient une des propositions du rapport de Georges Asseraf⁴⁷⁵ (2009) :

« *Poursuivre les travaux en vue d'une simplification des certifications de niveau V et IV du secteur des services aux personnes [...]. Ceci pourrait aboutir à des résultats concrets dans les domaines suivants :*

- *élaboration d'un référentiel commun de certification de niveau V*
- *élaboration d'un référentiel de niveau IV, articulé au niveau V élaboré*

La construction de ce référentiel de certification est de nature à poursuivre l'expérimentation et l'appropriation d'une culture partagée sur le plan méthodologique. Ces travaux laisseraient bien entendu à chaque certificateur la liberté de choix des résultats d'apprentissage qu'il souhaite attester dans une optique d'employabilité et de mobilité accrues. »

Si le rapport de Georges Asseraf a souligné l'effort d'équivalence complète entre le diplôme d'Etat Auxiliaire de vie sociale et la Mention complémentaire Aide à domicile, il a constaté l'absence de construction d'une certification commune publique (relevant des ministères), ni privée (organismes de certification et de formation liés au secteur) dans le secteur des services aux personnes. Ce constat pour le moins lacunaire semble être lié à l'insuffisance de coopération entre les certificateurs qui disposent de leur propre méthode de construction, conduisant à l'absence d'approches communes et de passerelles entre les certifications, indispensables à l'organisation de parcours de formation et/ou de VAE qualifiants ou diplômants (Asseraf, 2009 :10).

Il apparaît donc nécessaire « *de structurer une réflexion partagée socialement et professionnellement, et de permettre l'élaboration de référentiels, concernant les métiers, les compétences et donc les formations pour couvrir des besoins plus ou moins assurés aujourd'hui. Ce travail de mise en cohérence serait très bénéfique pour favoriser la construction et l'utilisation de passerelles entre les différents lieux d'exercice et pour construire un développement professionnel valorisant* » (Franco, 2010 :52).

⁴⁷⁵ La mission de concertation et de préconisation de Georges Asseraf (2009) « centrée sur l'amélioration de la pertinence des certifications de niveau V » était chargée « *d'expérimenter la définition de référentiels d'activités et de compétences, au plan interministériel dans le champ des services aux personnes fragiles (petite enfance, personnes âgées et handicap)* » (Asseraf, 2009 :2).

Enfin, si notre système de santé ne contribue pas à réduire les inégalités sociales de santé, voire y participe et conduit à s'interroger sur son efficacité (HCSP, 2009), les résultats de ces travaux permettent de souligner avec une acuité particulière que les personnes en situation de handicap (physique, psychique, mental, plurihandicap, polyhandicap) et âgées en situation de limitation d'autonomie sont majoritairement concernées par ces inégalités. L'analyse du matériel empirique, incluant les observations de terrain confirment l'état de la littérature sur le sujet, en particulier la morbidité accentuée chez les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge. L'exemple le plus frappant est probablement celui des difficultés d'accès aux soins qui conduisent à l'aggravation de leurs problèmes de santé. Ce constat, devrait sans doute attirer l'attention des décideurs en santé publique, pour repenser le système de santé ou au moins pour envisager la mise en œuvre d'actions d'éducation pour la santé adaptées. Pour autant, il importe, en amont de prioriser l'accès aux soins et à un réseau de transport afin de contribuer à réduire les difficultés de diagnostic liées aux déficiences préexistantes (cognitives, intellectuelles), lesquelles complexifient voire compromettent la prise en charge médicale de ces personnes.

Si l'originalité de ces travaux était d'appréhender les besoins en matière de santé des personnes en situation de handicap et âgées en limitation d'autonomie et dans une perspective de promotion de la santé, ils invitent à prendre en compte la construction du handicap et des problèmes de santé dans leur trajectoire de vie, invitant à réaliser des travaux de recherche complémentaires en anthropologie de la santé (ex. présentation de monographies).

Par-delà la mise en œuvre d'actions suivant les « prolongements envisageables » évoqués dans les « travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche » (Sitbon, 2009), cette recherche permet d'envisager et de suggérer certaines perspectives en termes de diffusion des résultats, et de réalisation de travaux de recherche complémentaires.

La diffusion des résultats empiriques enrichis par les revues de la littérature sera effectuée par le biais d'une stratégie définie en concertation entre l'INPES et l'équipe de recherche. Il s'agira de publications et de présentations lors de colloques et d'événements scientifiques.

En amont, les résultats seront présentés à l'INPES et aux membres du comité de suivi et du comité scientifique. Le respect des règles éthiques de la recherche suggère par ailleurs que les résultats de ces travaux soient présentés aux professionnels et/ou aux structures qui ont participé au recrutement des cas et à ceux qui ont été impliqués dans les entretiens.

La réalisation de travaux de recherche complémentaires pourrait permettre d'approfondir certains sujets pertinents et parfois novateurs identifiés et insuffisamment examinés compte tenu de l'extrême hétérogénéité de l'échantillon et du dispositif méthodologique (entretiens individuels, entretiens collectifs, suivi d'auxiliaire de vie). À titre d'exemple, nous suggérons de mener des travaux de recherche contribuant à « sortir de la fatalité » des inégalités sociales de santé (HCSP, 2009) auxquelles sont plus particulièrement confrontées les personnes en situation de handicap (physique, mental et psychique). Une telle perspective pourrait être complétée par une analyse des inégalités territoriales de santé et leur impact en termes de prise en charge et des réponses aux besoins de santé des personnes en situation de limitation d'autonomie (ex. étude comparative milieu urbain vs rural dans différents bassins de santé), ceci dans le contexte de la création des Agences régionales de santé et de l'application de la loi HPST.

*«La solidarité pour l'autonomie d'autrui, de tout autre, est un chemin d'accueil et de rencontre qui déstabilise bien des certitudes toutes faites, et fait progresser en humanité celui qui s'y engage »
(CNSA, 2006).*

BIBLIOGRAPHIE GENERALE

- Ansart P. (1999). « Besoins ». *Dictionnaire de sociologie*. Collection Dictionnaires Le Robert/Seuil, Akoun & Ansart, (dir.), Paris, :50.
- Arfeux-Vaucher G. & Dorange M. (2000). *La restauration à domicile pour les personnes âgées*, FNG, Paris, 15 p.
- Asseraf G. (2009). *Pour une « simplification de l'offre des certifications » dans le champ des services aux personnes fragiles*, Rapport au Premier Ministre, novembre 2009, 63 p. Disponible en ligne : http://www.servicelapersonne.gouv.fr/Public/P/ANSP/Metiers_Formations/Rapport%20Mission%20OPM2009.pdf [dernière consultation le 14 octobre 2010]
- Association Française de Normalisation (AFNOR) (2000). *Norme NF X 50-056. Services aux personnes à domicile*. Septembre, 29 p.
- Azéma B. & Martinez N. (2005) « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie », *Revue Française des Affaires sociales* 2/2005 (n° 2), p. 295-333. URL : www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm [dernière consultation le 26 août 2010]
- Aubert F. (1999). « L'ethnométhodologie ». *Dictionnaire de sociologie*. Collection Dictionnaires Le Robert/Seuil, Akoun & Ansart, (dir.), Paris, :185.
- Aujoulat I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Thèse de doctorat en santé publique, Option : Education du patient. Université catholique de Louvain, 121 p.
- Boittin I., Lagoutte M., Lantz MC. (2002). « Virginia Henderson: 1897-1996 - Biographie et analyse de son œuvre ». *Recherche en soins infirmiers* n°68, 5-17. Disponible en ligne: <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/68/5.pdf?16QDK-43M17-Q1K63-W13QD-K13X8> [dernière consultation le 14 octobre 2010]
- Bloch M.-A. (2007). « De la prise en charge de la dépendance à l'aide à l'autonomie ». Prospective des emplois dans l'aide à domicile pour les personnes âgées. Marc-Antoine Estrade. Prospective Métiers et Qualifications. Séminaire DREES – Qualité de l'aide à domicile. Prospective des emplois dans l'aide à domicile pour les personnes âgées. 20 décembre 2007, CNSA, Paris.
- Blondel F. & Delzescaux S. (2009). *La prévention de l'isolement et de la désocialisation des personnes handicapées dépendantes vivant au domicile*. Rapport final de la recherche action Dom-Hestia Assistance, 210 p.
- Bourdessol H. & Pin S. (2009). *Préférences et attentes des personnes âgées en matière d'information sur la santé et la prévention*. Résultats d'une étude qualitative auprès de seniors et de personnes âgées en perte d'autonomie, *Evolutions* n°17, mai 2010, 6 p. Disponible en ligne : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1192.pdf> [dernière consultation le 23 août 2010]

- Bury J. (1988). *Education pour la santé, concepts, enjeux, planification*. Bruxelles, De Boeck.
- Cardon P. (2009). *Interactions entre aides à domicile et personnes âgées dans le cadre des pratiques alimentaires*. Séminaire « Le travail des aides à domicile et la santé », 9 mars 2009, animé par Audrey Sitbon (INPES), dans le cadre de la convention INPES/CNSA Recherche sur le handicap et la perte d'autonomie liée à l'âge. Compte-rendu analytique disponible en ligne : <http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/INPES-CR-seminaire-travail-aide-domicile-et-sante.pdf> [dernière consultation le 05 juillet 2010]
- Carrier S. & Fortin D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 5, 1, 29-41.
- Centre d'Analyse Stratégique (2010). *La santé mentale, l'affaire de tous*. Rapport du groupe de travail présidé par Vivianne Kovess-Masféty. Disponible en ligne : http://www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/RAPPORT_Sante_mentale_version_18nov09validdqs2.pdf [dernière consultation le 30 août 2010]
- Chapman, Craven & Chadwick (2008). Following up fighting fit: the long-term impact of health practitioner input on obesity and BMI amongst adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil.* 12(4):309-23.
- Chevreul K. (dir.) (2009). *Les patients en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ; le coût de leur prise en charge et ses déterminants*, La Documentation Française (à paraître), 86 p. Disponible en ligne : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/SSIAD.pdf> [dernière consultation le 02 juillet 2010]
- Chauvie J.-M., Peorazzi M., Piquignot V., Gagnebin M., Baechler A., Frohlich A. (Préf.) (1997). *J'aimerais que l'on évalue ensemble mes besoins pour améliorer mon quotidien : une démarche centrée sur les personnes polyhandicapées*. Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond – GRPP, Lucerne : Editions SPC, 48 p.
- Cofemer (2006). *La définition du handicap*. Module Handicap - Evaluation - Réadaptation - Réparation médico-légale, 6 p. Disponible en ligne : <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/Ha2DefHandi.pdf> [dernière consultation le 14 octobre 2010]
- Collacot R.A., Cooper S.A., Branford D. & Mcgrotherc., (1998). Behaviour phenotype for Down's syndrome, *British Journal of Psychiatry*, 172, 85-89.
- Cour des Comptes (2005). « Les personnes âgées dépendantes ». Rapport au Président de la République suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés. Novembre 2005. Disponible en ligne : <http://www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPT/Rapport.pdf> [dernière consultation le 14 octobre 2010]
- CNSA (2006). Rapport annuel 2006. Disponible en ligne : <http://autisme.france.free.fr/fichiers/Rapport%20annuel%20OCT%202006.doc> [dernière consultation le 15 septembre 2010]

- CNSA (2008). Rapport 2008. « Droit universel d'aide à l'autonomie : un socle, une nouvelle étape », 96 p. Disponible en ligne : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/2008texte_avec_couverture.pdf [dernière consultation le 26 août 2010]
- CNSA (2009a). *Rapport d'activité 2009*, 106 p. Disponible en ligne : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/rapport_d_activite_2009_de_la_CNSA.pdf [dernière consultation le 26 août 2010]
- CNSA (2009b). *Mots-clés de l'aide à l'autonomie – Evaluation*, 8 p. Disponible en ligne : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Mots-cles_Evaluation_def.pdf [dernière consultation le 28 juillet 2010]
- CNSA (2009c). Rapport 2009. « Autonomie, santé et territoires : accompagner les personnes », 101 p. Disponible en ligne : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA-RA2009_internet.pdf [dernière consultation le 26 août 2010]
- CNSA/INPES (2009). Annexe – Convention 2007-2009 (va s'étaler sur 2010), 06 février 2009, 36 p.
- Comte-Sponville, A. (2001). *Dictionnaire philosophique*, Paris, PUF, Collection Perspectives critiques.
- CNESMS, Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale (2006). Résultats de l'étude du Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale visant un état des lieux informel des « procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles », Graphos Université Lyon 3 24 février 2006, 8 p. Disponible en ligne : http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/etude_fina_2006.pdf [Dernière consultation le 2 juillet 2010]
- Contandriopoulos A.P., Champagne F., Potvin L., Denis J.-L., Boyle P. (1990). *Savoir préparer une recherche. La définir, la structurer, la financer*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- Davies K.J & MacDonald G. (1998). *Quality, evidence and effectiveness in Health Promotion. Striving for certainties*, London & New-York, Routledge.
- Delporte M. & Moulière A.F. (2010). Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées. Etude menée dans le cadre du Plan Régional des Métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. ARS Nord-Pas-de-Calais, Région Nord-Pas de Calais, CNSA, CREA Nord – Pas de Calais, 78 p. Disponible en ligne : http://www.apajh.org/index.php?option=com_content&view=article&id=777:les-besoins-en-accompagnement-et-en-formation-des-aidants-naturels-de-personnes-polyhandicapees&catid=155:actualites-&Itemid=1105 [dernière consultation le 14 octobre 2010]
- Deslauriers J.P. & Kérisit M. (1997). Le devis de recherche qualitative, In : *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Poupart & al., Gaëtan Morin Ed., Montréal, 173-209.
- Dos Santos S. & Makdessi Y. (2010). Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées : premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008. DREES, *Etudes et résultats* n°718, février 2010, 8 p. Disponible en ligne : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/etudes-recherche-statistiques-de.898/publications.904/etudes-et-resultats.920/no-718-une-approche-de-l-autonomie.11304.html> [dernière consultation le 2 juillet 2010]

- Eloy P. (dir.) (2008). *Direction et Gestion d'un établissement pour personnes âgées*. Tome 1, Complément/mise à jour, Editions WEKA.
- Ennuyer B. (2006). Le processus d'évaluation des besoins des personnes âgées. *ADSP Actualité et dossier en santé publique*, septembre 2006, Revue du Haut Comité de la santé publique, La documentation française, Paris, 59-60.
- Ennuyer B. (2010a). La dépendance en France, état des lieux et prospective : vers un nouveau contrat social? *Regard sur l'actualité* n°363, août-septembre, 74-84. Disponible en ligne : <http://www.lamaisondelautonomie.com/index.php/Dernieres-news/Dependance-B.-Ennuyer-11-2010.html> [dernière consultation le 10 octobre 2010].
- Ennuyer B. (2010b). *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*. Dunod, Paris, 278 p.
- Escalon H., Bossard C., Beck F. (dir.) (2009). *Baromètre santé nutrition 2008*. Saint-Denis, coll. Baromètres santé, 424 p. Disponible en ligne : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1270.pdf> [dernière consultation le 12 octobre 2010]
- Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J. & St-Michel G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap, Québec.
- Fougeyrollas P. & Noreau L. (2007). « L'environnement physique et social : une composante conceptuelle essentielle à la compréhension du processus de production du handicap », In : *Handicap : de la différence à la singularité. Enjeux au quotidien*, Borioli J. & Laub R. (dir.), Editions Médecine et hygiène, Genève, 47-69.
- Franco A. (2010). *Vivre chez soi. Autonomie, inclusion et projet de vie*. Rapport de la mission "Vivre chez soi" présenté à Madame Nora Berra, Secrétaire d'Etat en charge des aînés, juin 2010, 95 p. Disponible en ligne : http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Vivre_chez_soi.pdf [dernière consultation le 14 octobre 2010]
- Gimbert V. & Godot C. (coord.) (2010a). Synthèse : Vivre ensemble plus longtemps : enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française. Centre d'Analyse Stratégique, La note de veille n°185, Juillet 2010, 8 p. Disponible en ligne : http://www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/NoteVeille185_Vieillissement.pdf [dernière consultation le 26 août 2010]
- Gimbert V. & Godot C. (coord.) (2010b). *Vivre ensemble plus longtemps : enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française*. Centre d'Analyse Stratégique, Rapports et documents, 261 p. Disponible en ligne : http://www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/RappComplet_Vieillissement_5juillet_20h05.pdf [dernière consultation le 02 août 2010]
- Guérin S. (2009). « Les aidants ont besoin d'être accompagnés et écoutés ». Entretien avec Nora Berra. *Réciproques* n° 2, 9-15.

- HCSP (2009). *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*. 101 p. Disponible en ligne : http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112_inegalites.pdf [dernière consultation le 14 octobre 2010]
- Henrard J.-C. & Ankri J. (2003). *Vieillesse, grand âge et santé publique*, 2ed. Rennes, Ed. ENSP.
- Hummel, C. (1999). Les représentations sociales de la vieillesse. In C. Hummel (Ed.), *Les sciences sociales face au défi de la grande vieillesse*, Genève, Switzerland: CIG, Université de Genève, 55-64.
- Hummel, C. (2001). Représentations de la vieillesse chez les jeunes et des octogénaires. *Gérontologie et Société*, 98, 239-252.
- INSERM (2008). *Activité physique. Contextes et effets sur la santé*. Expertise collective. Editions Inserm, Paris, 826 p. <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives> [dernière consultation le 14 octobre 2010]
- Jamet F. (2003). De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). *La nouvelle revue de l' AIS*, n°22, 163-171. Disponible en ligne : http://www.lecolepourtous.education.fr/fileadmin/pdf/INSHEA_Jamet.pdf [dernière consultation le 14 octobre 2010]
- Jones P.S., Meleis A.I. (1993). Health is empowerment. *Advanced Nursing Sciences*, 15 (3), 1-14.
- Jouan M., Laugier S. (dir.) (2009). *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, PUF, Université de Picardie, 461 p.
- Lalive d'Épinay C., Bickel J.-F., Hagmann H.-M., Maystre C., & Michel J.-P. (1999). Age, fragilité, dépendance. Comment définir la grande vieillesse? In C. Hummel (Ed.), *Les sciences sociales face au défi de la grande vieillesse*, Geneva, Switzerland: CIG, Université de Genève, 31-51.
- Lamour P. & Brixi O. (2009). « La place de l'éducation pour la santé en prévention », In : *Traité de prévention*, Bourdillon F. (dir) ; Paris, Flammarion Médecine – Sciences, 421 p.
- Minaire P., Cherpin J., Flores J.L., Weber D. (1991). Le handicap de situation. *Perspectives psychiatriques*, 30, 286-291.
- Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées (2003). *Les différents types de handicap*. Disponible en ligne : http://archives.handicap.gouv.fr/dossiers/handicaps/handicaps_diff1.htm [dernière consultation le 26 août 2010]
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et Secrétariat d'Etat à la Santé et aux Handicapés (2001). Plan national d'éducation pour la santé. 23 p.
- Nutbeam D. (2000). « Health promotion effectiveness – the questions to be answered ». In : *The evidence of health promotion effectiveness. Shaping public health in a new Europe*. Part two: evidence book. A report for the European Commission by the International Union for Health Promotion and Education, Luxembourg, second edition, 1-11.

- Organisation mondiale de la Santé (1946). *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948 ; www.who.int/about/definition/fr/print.html*
- Organisation mondiale de la Santé (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Organisation mondiale de la santé, Bureau régional de l'Europe. Disponible en ligne : http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2?language=French [dernière consultation le 26 août 2010]
- Pennec S. (2006). Les « aidants familiaux » : des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles. *ADSP Actualité et dossier en santé publique*, septembre 2006, Revue du Haut Comité de la santé publique, La documentation française, Paris, 51-54.
- Pin S. & al. (2008). *Programme personnes âgées 2006-2008*. Document de travail, INPES, 67 p.
- Piotet F., Finielz E., Bigote C., Loriol M., Blatge M. & Oughabi M. (2008). *Les attentes et les besoins des retraités fragiles*. Rapport de recherche 2005-2008. Recherche financée par la CNAV, 312 p.
- Pires A. (1997). « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique », In : *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Poupart & al., Montréal, 113-169.
- Poupart J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques, In : *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Poupart & al., Gaëtan Morin Ed., Montréal, 173-209
- Querre M., Duboys de Labarre M., Kleinebreil L., Le Goff M., Mazoyer J.-F. & Weber J.-L. (2009). *TIC, santé, autonomie, services : Evaluation de l'offre et de la demande*. Rapport présenté par Robert Picard, CGIET, Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, 41 p. Disponible en ligne : <http://www.cgiet.org/index.html> [dernière consultation le 8 juillet 2010]
- Rameix S. (2007). Du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients : enjeux moraux et politiques. Document de travail, CNSA, 3 décembre 2007.
- Ravaud J.-F. (2009). « Définition, classification et épidémiologie du handicap », *La Revue du Praticien*, vol. 59, 20 octobre 2009.
- Renault E. (2009). « Modèles du social et modèles de l'autonomie », In : *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Jouan M., Laugier S. (dir.) PUF, Université de Picardie, 253-268.
- Sardan (de) J.-P. O. (1995). « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. Les terrains de l'enquête », *Enquête*, 1, 71-109.
- Sardan (de) J.-P. O. (2008). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia Bruylant, Coll. "Anthropologie prospective" n°3, Louvain-la-Neuve, 365 pages.

- Settelen D. (2003). « Les addictions répondent-elles toutes à la même souffrance ? », *Gérontologie et société*, FNG, Paris, 105, 11-19
- Sitbon A. (2009). Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche. Auditions auprès des structures d'aide, revues de littérature sur les besoins en matière de santé, entretiens exploratoires. Projet d'étude CNSA/INPES – Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou handicap et de leur entourage. Document de travail. 06 février 2009, 219 p.
- Stake R. E. (1995). *The Art of Case Study Research*. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.
- « Tempête sur les services à domicile » (2010), *Actes n°409*, juin 2010, 19-26.
- Thual G. (2010). Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux. *Réciproques n° spécial*, avril 2010, 11-24.
- Van der Roest H.G., Meiland F.J., Maroccini R., Comijs H.C., Jonker C., Dröes R.M. (2007). Subjective needs of people with dementia: a review of literature. *International Psychogeriatrics*, 19 (3), 559-92.
- Vass M. & al. (2007). Preventive home visits to older people in Denmark, *Z. Gerontology Geriatrics*, 40 : 209 – 216.
- Visser F. (1997). Utilisation de l'EEG pour détecter la maladie d'Alzheimer dans la trisomie 21, *Alzheimer Actualités*, 121, 8-11.
- Wallerstein N. (1992). Powerlessness, empowerment and health: implications for health promotion program, *American Journal of health promotion*, 6 (3), 197-205.
- Yin R. K. (1999). Enhancing the Quality of Case Studies in Health Services Research, *Health Services Research* (34:5-part 2), 1209-1224.
- Yin R. K. (2002). *Case Study Research, Design and Methods*, 3rd ed. Newbury Park, Sage Publications.
- Zielinsky A. (2009). « Pour une éthique de la relation : la dimension relationnelle de l'autonomie et de la vulnérabilité », CNSA, 1ères rencontres scientifiques sur l'autonomie, 12 février 2009, 8 p. En ligne : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_Autonomie_vulnerabilite_texte.pdf [dernière consultation le 12 juillet 2010]

RESUME

(Version longue)

Cette recherche qualitative, exploratoire, descriptive et interprétative avait pour ambition d'explorer les besoins en matière de santé de personnes en situation de handicap âgées de 30 ans et plus ($n = 48$) et de personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie fonctionnelle⁴⁷⁶ ($n = 15$) vivant à domicile, de leurs aidants informels ($n = 55$) et de professionnels de l'aide à domicile et du soin ($n = 62$), dans trois villes et régions géographiques (Paris – Ile de France, Bordeaux – Aquitaine, Marseille – Provence Alpes Côte d'Azur).

Cette étude de cas multiples (Yin, 1999, 2002) s'inscrit dans la continuité et fait partie intégrante des travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche, réalisés par l'INPES (Sitbon, 2009). Elle a permis de rendre compte de la complexité et de la diversité des réalités vécues par les personnes incluses dans cette étude dans une perspective de promotion de la santé.

L'échantillon, non représentatif, est caractérisé par son hétérogénéité volontaire, l'attention étant majoritairement portée sur des personnes en situation de handicap (physique, psychique, mental, plurihandicap, polyhandicap), sélectionnées en première intention à partir du critère d'âge (30 ans et plus). Lors du recrutement des cas, la diversité des variables de genre, de niveau socio-économique (élevé vs pauvreté), de mode de vie (seul, en couple) et de milieu de vie (urbain vs rural) était également recherchée. Par conséquent, la généralisation de ces travaux apparaît limitée.

Compte tenu des limites inhérentes à la recherche qualitative, une typologie des besoins en matière de santé ou des pratiques s'est avérée irréalisable. En revanche, ces travaux ont permis d'examiner et d'analyser en profondeur un matériel empirique original constitué par le contenu des entretiens individuels semi-directifs et des entretiens collectifs complétés par les observations réalisées lors du suivi des auxiliaires de vie qui ont fait l'objet d'une attention particulière.

La pluralité des situations et des configurations observées sur le terrain, enrichies par les revues de littérature, permet d'approfondir les connaissances sur la réalité vécue au domicile par les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, leurs aidants informels et les professionnels. Si certains auteurs ont rappelé « le constat des obstacles persistants à la prise en charge par les SSIAD des personnes nécessitant des soins importants », ils ont également souligné que la réalité des SSIAD, leur fonctionnement, leur patientèle demeuraient encore largement méconnus (Chevreul, 2009).

Les résultats de ces travaux décrivent de manière générale, les faiblesses, les insuffisances et les lacunes d'un système inadapté à la singularité des personnes, à la variabilité de leurs déficiences et à celle de leur environnement physique, familial, social et géographique.

Ils mettent en évidence la nécessité de considérer la personne en situation de déficit moteur, cognitif ou psychique, à partir de sa singularité et quel que soit son âge, en prenant en compte son histoire de vie, l'environnement sociofamilial dans lequel elle a évolué, l'environnement physique dans lequel elle vit,

⁴⁷⁶ Expression conforme au protocole de recherche initial.

les événements marquants qui ont structuré sa trajectoire de vie, en particulier ceux qui ont été impliqués dans la survenue de ses problèmes de santé et qui contribuent à structurer ses comportements en santé. Cette approche « compréhensive » ou holistique de la personne apparaît indispensable en amont de l'identification approfondie de ses besoins.

Le décryptage ou la lecture des besoins [entendus comme les attentes, les souhaits, une impression ou un état de déséquilibre, un « état ressenti ou privation (manque, insatisfaction) communiqué implicitement » (Van der Roest & al. 2007)], implique la mise en œuvre par l'interlocuteur de capacités d'écoute, d'empathie, de traduction voire d'interprétation d'expressions parfois non verbales, dans un environnement favorable à l'établissement d'une relation de confiance. Des outils peuvent permettre de repérer les besoins notamment chez les personnes en situation de handicap mental ou de polyhandicap en tenant compte toutefois de la spécificité de chaque situation.

Les besoins en matière de santé des personnes en situation de limitation d'autonomie fonctionnelle ou décisionnelle

Ces besoins sont complexes et polysémiques. Cette complexité et cette polysémie des besoins sont certes, liées aux types de déficiences et à leur intensité, mais aussi et surtout à l'intrication de ces besoins avec les déterminants de la santé, suggérant de présenter, selon une approche systémique et globale, les besoins en matière de santé de ces personnes (identifiés lors de ces travaux) selon trois axes interreliés : un axe "macro", un axe "mésos" et un axe "micro".

L'axe "macro" (sociétal – lien social) est représenté par la société dans laquelle vit la personne en situation de besoin d'aide à l'autonomie et où prédomine d'une part un regard stigmatisant porté sur le handicap en général, associé à sa méconnaissance, et d'autre part une vision déficitaire du vieillissement et de la vieillesse. Cette stigmatisation renforce le sentiment d'isolement éprouvé par les personnes en situation de handicap⁴⁷⁷ ou âgées en situation de limitation d'autonomie, et génère un état de mal-être voire une souffrance psychique importante.

L'axe "mésos" concerne le système de santé, pour le moins lacunaire et limité en termes d'accès aux services pour les personnes en situation de handicap moteur, mental, psychique, plurihandicap et polyhandicap. La coordination existant entre les acteurs des services sanitaires, médico-sociaux et sociaux apparaît également insuffisante en faveur des bénéficiaires s'agissant des professionnels entre eux ou des professionnels et des aidants informels. En outre, on relève que les personnes en situation de limitation d'autonomie ont d'importantes difficultés d'accès (voire une absence totale) aux médecins spécialistes, et parfois même aux services d'aide et d'accompagnement à domicile, assurés majoritairement par les auxiliaires de vie. Ces professionnels prennent en charge des bénéficiaires souvent en situation complexe, lesquels associent fragilité, polypathologie et polymédication, déficits moteurs et cognitifs, isolement social, et parfois pauvreté. La pratique des auxiliaires de vie est souvent mise en œuvre de manière intuitive, puisqu'elles sont majoritairement formées « sur le tas » en raison d'un parcours de formation lacunaire, voire inexistant. Cet exercice professionnel intuitif et à « huis clos », avec une supervision très insuffisante, appelle la mise en œuvre d'un encadrement régulier et, si possible, d'une évaluation par les pairs. Cette démarche évaluative permettrait de confirmer ou non la

⁴⁷⁷ Certains travaux ont par ailleurs insisté sur le risque d'isolement et de désocialisation auxquelles sont confrontées les personnes handicapées dépendantes vivant au domicile (Blondel & Delzescaux, 2009).

nécessité d'un temps supplémentaire pour réaliser les tâches qui leur sont assignées (toilette corporelle, hygiène domestique, préparation du repas, etc.) et de repérer, voire de prévenir « l'usure » de ces professionnelles. Cette évaluation formative permettrait également de définir un référentiel déclinant les fonctions, les activités et les tâches réalisées par ces professionnels au domicile du bénéficiaire et d'identifier celles qui sont susceptibles d'être partagées ou non par d'autres professionnels (aides-soignantes et infirmières), contribuant ainsi à éviter le « glissement de tâches » ou le « chevauchement de compétences » et ses conséquences potentielles sur la santé du bénéficiaire.

L'axe "micro" est celui de l'individu en situation de limitation d'autonomie et de ses besoins fondamentaux : s'alimenter de manière équilibrée et disposer de l'information nutritionnelle nécessaire, mais aussi un besoin de temps suffisant pour l'auxiliaire de vie chargée de la préparation culinaire ; des besoins d'hygiène et de sociabilité (l'envie d'être écouté et entendu) ; le besoin d'une sexualité et de loisirs (incluant le besoin de se déplacer) ; le besoin d'un logement adapté, d'activité physique, et d'un droit à l'accès prioritaire dans les magasins et les lieux publics, etc. Ces besoins comprennent également celui d'une prise en charge médicale, comme nous l'avons mentionné dans l'axe "macro", laquelle peut nécessiter un besoin de transport et d'accompagnement pour se déplacer afin d'accéder à des soins de qualité.

Il est intéressant de relever que certains besoins évoqués par des bénéficiaires peuvent être en contradiction avec les comportements en santé, tel le besoin de « plaisir » apporté par la cigarette, le cannabis, ou la consommation d'alcool pour combler leur mal-être et leur isolement social. Dans ce contexte, les réponses aux attentes des personnes en situation de limitation d'autonomie, quel que soit leur âge, devraient effectivement, prendre en compte leur singularité (caractéristiques individuelles incluant leur milieu de vie) et leur type de handicap ou d'incapacités. Ces réponses s'inscrivent dans la lutte contre les inégalités de santé auxquelles sont particulièrement confrontées les personnes en situation de handicap, invitant à promouvoir un réseau de transport et d'accompagnement à la demande afin de leur permettre d'accéder à des soins de qualité (services spécialisés en particulier) et à des professionnels de santé compétents, et, partant, de bénéficier d'un suivi médical régulier. Une attention particulière devra toutefois être portée à leur refus de soins éventuel, dans le cas par exemple d'un déni du corps ou d'un déni de la maladie.

Les besoins visant à contribuer à la santé des aidants informels

Ces besoins sont inhérents au « fardeau » qu'ils portent, c'est-à-dire à la charge affective et physique qui résulte de l'accompagnement de la personne aidée. Si certains aidants ont insisté sur le « parcours de solitude » qu'ils avaient mené avec difficulté, la plupart ont exprimé leurs attentes de manière réservée. Cette réserve peut être liée au dispositif méthodologique de la recherche centrée sur la personne aidée, ou à leur pudeur à livrer ce qui résulte de leur don à l'autre, mais aussi de cet accompagnement obligé. Certes, l'épuisement auquel ils sont confrontés confirme la nécessité de leur permettre de bénéficier d'un temps de répit qui doit faire l'objet d'une organisation adaptée. Il appelle aussi la proposition d'un soutien et d'un accompagnement psychologique dès le début de l'aide (anticipation de l'épuisement), et un accès facilité à un suivi médical régulier (dépistage des maladies chroniques, incluant les états dépressifs), de surcroît parce que les tensions psychiques et physiques produites par l'accompagnement de la personne en limitation d'autonomie peuvent encourager l'aidant

à adopter des conduites à risque (négligence de son suivi médical et de sa santé en général, tabagisme et alcoolisme).

L'expression des besoins en matière de santé des professionnels

L'expression des besoins en matière de santé concernant principalement les auxiliaires de vie, résulte des effets de leur pratique professionnelle sur leur corps (lombalgies et arthralgies) et sur leur psychisme (tension et épuisement psychique). Ces travaux ont permis clairement d'établir un lien entre la particularité du contexte d'exercice à domicile de ces professionnelles (bénéficiaires complexes qui associent une fragilité, des déficits moteurs et cognitifs, un isolement social, etc.), leur pratique à "huis clos", un encadrement et une supervision insuffisants, une formation déficitaire, et la survenue de leurs problèmes de santé. La formation souhaitable devrait leur permettre d'acquérir les connaissances théoriques, les techniques de soins (incluant l'approche relationnelle des personnes porteuses de déficiences cognitives), et les attitudes et comportements spécifiques à adopter face aux bénéficiaires qu'elles accompagnent au quotidien.

En outre, il apparaît clairement qu'au-delà d'un suivi réalisé par la médecine du travail et de l'encouragement à bénéficier d'un soutien psychologique, le processus de reconnaissance des auxiliaires intervenant au domicile des personnes en situation de limitation d'autonomie appelle l'atteinte d'un niveau de formation conduisant à l'élévation progressive de leur qualification. Par conséquent, la mise en œuvre d'une formation initiale systématique, d'actions de formations continues pertinentes (rigoureusement adaptées à la réalité de leur exercice, c'est-à-dire aux problèmes de santé des bénéficiaires, à leur situation sociale, etc.), d'un dispositif de supervision et d'encadrement voire d'évaluation par les pairs, contribueraient à l'amélioration de leur santé, de leurs performances, à lutter contre l'absentéisme au travail, et, partant, à améliorer la qualité des réponses aux besoins en matière de santé des personnes en situation de limitation d'autonomie et de leur prise en charge. Toutefois, l'amélioration du dispositif de l'aide à domicile implique de surmonter certains obstacles, le financement des heures d'aides apparaissant en particulier insuffisant pour couvrir l'ensemble des besoins (Ennuyer, 2010b :30).

Si notre système de santé ne contribue pas à réduire les inégalités sociales de santé, voire y participe et conduit à s'interroger sur son efficacité (HCSP, 2009), les résultats de ces travaux permettent de souligner avec une acuité particulière que les personnes en situation de handicap (physique, psychique, mental, plurihandicap, polyhandicap) et les personnes âgées en situation de limitation d'autonomie sont majoritairement concernées par ces inégalités. L'analyse du matériel empirique, incluant les observations de terrain confirment l'état de la littérature sur le sujet, en particulier la morbidité accentuée chez les personnes en situation de handicap quel que soit son type et leur âge. L'exemple le plus frappant est probablement celui des difficultés d'accès aux soins de ces personnes, conduisant à l'aggravation de leurs problèmes de santé. Ce constat devrait sans doute attirer l'attention des décideurs en santé publique, pour repenser le système de santé, ou au moins, pour envisager la mise en œuvre d'actions d'éducation pour la santé adaptées. Pour autant, il importe, en amont, de prioriser l'accès aux soins et à un réseau de transport afin de contribuer à réduire les difficultés de diagnostic liées aux déficiences préexistantes (cognitives, intellectuelles), lesquelles complexifient, voire compromettent la prise en charge médicale de ces personnes.

Au-delà de la mise en œuvre d'actions suivant les « prolongements envisageables » évoqués dans les « travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche » (Sitbon, 2009), ces travaux permettent d'envisager et de suggérer certaines perspectives en termes de diffusion des résultats et de réalisation de travaux de recherche complémentaires.

La diffusion des résultats empiriques enrichis par les revues de la littérature sera effectuée par le biais d'une stratégie définie en concertation entre l'INPES et l'équipe de recherche. Il s'agira de publications et de présentations lors de colloques et d'événements scientifiques. En amont, les résultats seront présentés à l'INPES et aux membres du comité de suivi et du comité scientifique. Le respect des règles éthiques de la recherche suggère par ailleurs que les résultats de ces travaux soient présentés aux professionnels et/ou aux structures qui ont participé au recrutement des cas ou qui ont été impliqués dans les entretiens.

La réalisation de travaux de recherche complémentaires pourrait permettre d'approfondir certains sujets pertinents et parfois novateurs identifiés et insuffisamment examinés compte tenu de l'extrême hétérogénéité de l'échantillon et du dispositif méthodologique (entretiens individuels, entretiens collectifs, suivis d'auxiliaires de vie).

En effet, si l'originalité de ces travaux était d'approcher les personnes en situation de limitation d'autonomie à partir de leur santé, et dans une perspective de promotion de la santé, ils invitent à prendre en compte la construction du handicap et des problèmes de santé dans leur trajectoire de vie, invitant à réaliser des travaux de recherche complémentaires en anthropologie de la santé (ex. présentation de monographies, reconstruction de la trajectoire de vie et des événements marquants qui l'ont structurée, des étapes du parcours de soin, des ruptures de prise en charge éventuelles et de leur origine).

Nous suggérons également de mener des travaux de recherche approfondis, selon une approche pluridisciplinaire, contribuant à « sortir de la fatalité » des inégalités sociales de santé (HCSP, 2009) auxquelles sont plus particulièrement confrontées les personnes en situation de handicap (physique, mental et psychique). Une telle perspective pourrait être complétée par une analyse des inégalités territoriales de santé et leur impact en termes de prise en charge et des réponses aux besoins de santé des personnes en situation de limitation d'autonomie. En effet, l'examen de la configuration triangulaire (impliquant idéalement la personne en situation de limitation d'autonomie, un aidant informel et un professionnel) sur trois villes et régions géographiques a permis de mettre en évidence des inégalités d'accessibilité dans certaines zones rurales, des modalités de communication interprofessionnelles différentes, etc. La confrontation à ces inégalités conduit à suggérer la réalisation d'une étude comparative de l'accompagnement de personnes en situation de limitation d'autonomie souffrant de problèmes de santé identiques dans des régions différentes (milieu urbain vs rural dans différents bassins de santé). Cette proposition s'avère particulièrement pertinente dans le contexte de la mise en application de la loi HPST, en particulier de la création des Agences régionales de santé.

SIGLES ET ABREVIATIONS UTILISES

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
ADMR	Aide à Domicile en Milieu Rural
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso - Ressources
AMP	Aide Médico-Psychologique
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ASPA	Allocation de Solidarité aux Personnes Agées
ASV	Allocation Supplémentaire de Minimum Vieillesse
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
AVS	Auxiliaire de Vie Sociale
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CIH	Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages ⁴⁷⁸
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement
CMP	Centre Médico-Psychologique
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DRESS	Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques
DEAVS	Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées dépendantes
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
FNG	Fondation Nationale de Gérontologie
GIR	Groupe Iso Ressource
HID	Handicap Incapacité Dépendance
IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
IME	Institut Médico-Educatif
INED	Institut National d'Etudes Démographiques
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

⁴⁷⁸ Classification de l'OMS ayant précédé la CIF.

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PNNS	Programme National Nutrition Santé
PPA	Personne en Perte d'Autonomie
PSH	Personne en Situation de Handicap
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAJE	Prestation d'Accueil du Jeune Enfant
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAD	Service d'Aide à Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SASTH	Service d'Accompagnement et de Suivi des Travailleurs Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
UDAF	Union Départementale des Associations Familiales
UNAFAM	Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques
VAE	Validation des Acquis de l'Expérience

RESUME

(Version courte)

Cette recherche qualitative et exploratoire s'inscrit dans le cadre d'une convention INPES/CNSA. Elle avait pour ambition d'explorer les besoins en matière de santé de personnes en situation de handicap âgées de 30 ans et plus ($n = 48$) et de personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie fonctionnelle ($n = 15$) vivant à domicile, de leurs aidants informels ($n = 55$) et de professionnels de l'aide à domicile et du soin ($n = 62$), dans trois villes et régions géographiques (Paris – Ile de France, Bordeaux – Aquitaine, Marseille – Provence Alpes Côte d'Azur) dans une perspective de promotion de la santé.

Cette étude de cas, enrichie par trois revues de littérature, a permis d'appréhender la pluralité et la complexité des situations et des configurations observées sur le terrain et vécues au domicile par les personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, par leurs aidants informels et par les professionnels, ceci à partir de l'analyse d'un matériel empirique original. Ce dernier était constitué par le contenu d'entretiens individuels semi-directifs, d'entretiens collectifs et d'observations réalisées lors du suivi d'auxiliaires de vie qui ont fait l'objet d'une attention particulière.

Globalement, ces travaux permettent de constater les faiblesses, les insuffisances et les lacunes d'un système inadapté à la singularité des personnes, à la variabilité de leurs déficiences et à celle de leur environnement physique, familial, social et géographique. Ils mettent en évidence, avec une acuité particulière, l'importante nécessité de considérer la personne en situation de déficit moteur, cognitif ou psychique, à partir de sa singularité et quel que soit son âge, en prenant en compte son histoire de vie, l'environnement socio-familial dans lequel elle a évolué, l'environnement physique dans lequel elle vit, les événements marquants qui ont structuré sa trajectoire de vie, en particulier ceux qui ont été impliqués dans la survenue de ses problèmes de santé et qui contribuent à structurer ses comportements en santé. Le regard stigmatisant porté par la société sur le handicap en général, associé à sa méconnaissance, ainsi que la vision déficitaire du vieillissement et de la vieillesse renforcent le sentiment d'isolement éprouvé par les personnes en situation de handicap ou âgées en situation de limitation d'autonomie, générant un profond état de mal-être voire une souffrance psychique importante. Le système de santé et médico-social est pour le moins limité en termes d'accès aux services pour les personnes en situation de handicap moteur, mental, psychique, plurihandicap et polyhandicap. L'épuisement des aidants informels appelle la proposition d'un soutien et d'un accompagnement psychologique dès le début de l'aide, et un accès facilité à un suivi médical régulier compte tenu de leurs conduites à risque potentielles. La pratique des auxiliaires de vie s'organise à huis clos et souvent de manière intuitive, puisqu'elles sont majoritairement formées « sur le tas » en raison d'un parcours de formation lacunaire, voire inexistant, et d'une supervision et d'un encadrement déficients.

Au-delà de la diffusion des résultats de ces travaux et de la formulation des préconisations, en particulier s'agissant de la mise en œuvre d'actions d'éducation pour la santé adaptées aux personnes en limitation d'autonomie, ces travaux appellent la réalisation de recherches complémentaires. Ils confirment le besoin impérieux de contribuer, de manière efficace, à la lutte contre les inégalités

sociales de santé auxquelles sont particulièrement confrontées les personnes en situation de handicap (physique, psychique, mental, plurihandicap et polyhandicap), quel que soit leur âge.