

Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique

Synthèse – Mai 2016



observatoire national
des **aides humaines**

Avec le soutien de :



Réalisé par :

- Laurent DEBRACH, Caroline PATRIS et Dominique NADAUD-VIDAL, CREA Limousin
- Bénédicte MARABET et Agathe SOUBIE, CREA Aquitaine
- Carole PEINTRE, ANCREAI



SOMMAIRE

1. INTRODUCTION.....	2
2. COMMENT L'AIDE A DOMICILE S'INSCRIT DANS LE PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE ?.....	4
- Réunir les conditions minimales pour vivre dans un logement	
- Les facteurs déclencheurs	
- Qui est à l'origine de la mise en place du SAD ?	
- Comment choisir le SAD ?	
- Quel processus d'évaluation des besoins pour la mise en place de l'aide à domicile ?	
- Quels écueils rencontrés lors des premières interventions à domicile ?	
- Quels financements des interventions du SAD ?	
- Les ruptures d'accompagnement	
3. QUELLE ORGANISATION DE L'AIDE A DOMICILE AUPRES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE ?.....	7
- Les tâches confiées au SAD	
- Les principes d'intervention	
- L'organisation des interventions	
- L'impact de l'aide à domicile sur les situations de handicap psychique	
4. COMMENT L'AIDE A DOMICILE S'ARTICULE AVEC LES AUTRES AIDES (PROFESSIONNELLES OU NON)?.....	10
- Les interventions des autres professionnels	
- Les pratiques collaboratives	
5. LES FREINS ET LES LEVIERS A UNE INTERVENTION « ADAPTEE » DES SAD AUPRES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE.....	11
- Les freins	
- Les préconisations	
- Le Label Cap Handéo	
6. CONCLUSION	15

1. INTRODUCTION

Contexte

La présente étude commandée et financée par Handéo se situe dans le cadre des travaux menés par le comité de réflexion « handicap psychique et domicile » et constitue la première phase d'un programme pluriannuel de travail visant à mieux cerner les besoins et attentes spécifiques des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile.

Les résultats de l'étude ont vocation à déboucher sur des propositions permettant :

- ✓ d'adapter les modalités d'organisation des services rendus par les SAD (notamment en articulation avec les autres ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire et en collaboration avec l'entourage familial des personnes) ;
- ✓ et/ou faire évoluer les pratiques professionnelles des intervenants à domicile ;
- ✓ ainsi qu'à valider et/ou modifier le référentiel de labellisation Cap'Handéo.

2

Objectif de l'étude

Elle doit permettre d'abord d'identifier les besoins et attentes de ce public et d'analyser le rôle et le positionnement singulier des services d'aide à domicile :

- ✓ d'une part, dans le parcours de vie des personnes avec handicap psychique ;
- ✓ et d'autre part, parmi les autres partenaires intervenant dans l'évaluation des besoins, la définition de la stratégie globale d'intervention à mettre en place, les soins et l'accompagnement de ces situations de vie (famille et autres proches, MDPH, structures psychiatriques, établissements et services médico-sociaux, mandataires judiciaires... etc.).

Au regard des travaux déjà conduits par le groupe de réflexion Handéo sur le handicap psychique, l'axe prioritaire de l'étude porte sur le recueil de l'expression des besoins et attentes des personnes en situation de handicap psychique et de leurs familles.

Méthodologie

L'étude s'est appuyée sur deux phases :

- ✓ Phase 1 : une analyse croisée des acteurs, à partir de 24 entretiens individuels ou collectifs réalisés auprès des équipes de six services d'aide à domicile répartis dans trois régions (Alsace, Aquitaine, Limousin), de six de leurs partenaires, de six de leurs usagers et de six aidants familiaux concernés (soit 4 entretiens par service) ;
- ✓ Phase 2 : Une enquête par questionnaire auprès des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile et bénéficiaires ou non d'un SAD et de leurs proches aidants (non professionnels). Ce questionnaire a été diffusé par Internet.

Pour la phase 1, les quatre entretiens par service n'avaient pas pour objectif de croiser l'avis des quatre acteurs autour d'une même situation de handicap psychique mais d'interroger différents acteurs contribuant aux soins et à l'accompagnement d'au moins un usager en

situation de handicap psychique du service d'aide à domicile participant à l'étude. Le choix des usagers à interviewer a été réalisé sur un critère de diversité, en termes d'âge et de sexe, de type d'habitat, du nombre d'heures de SAD mises en œuvre, de type de suivi psychiatrique et/ou de la présence d'autres soutiens (notamment de la famille). Ce même critère de diversité a prévalu pour le choix des six aidants et des six partenaires.

Pour la phase 2, l'enquête par questionnaire auto-administré (à saisir sur Internet) était totalement anonyme¹. Elle s'est adressée :

- ✓ D'une part, aux personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile et bénéficiant de l'intervention d'un SAD ;
- ✓ D'autre part, aux aidants non professionnels apportant leur soutien à une personne présentant un handicap psychique et bénéficiant d'un SAD.

Pour mieux comprendre les facteurs qui conditionnent l'accès aux SAD et la continuité de l'accompagnement, il est apparu également nécessaire d'élargir la population cible de l'enquête :

- ✓ aux situations de handicap psychique qui n'ont jamais connu l'intervention d'un SAD mais qui en auraient pourtant besoin,
- ✓ ainsi qu'à celles qui ont connu l'interruption de l'accompagnement par un SAD alors qu'elles en ont encore besoin à ce jour.

Ainsi 6 questionnaires différents ont été proposés en ligne.

Plus d'une centaine de personnes en situation de handicap psychique ont participé à l'enquête en ligne : 56 bénéficiaient d'un SAD au moment de l'enquête et 45 n'en bénéficiaient pas mais estimaient en avoir besoin (parmi elles, 11 personnes ayant déjà eu un SAD par le passé).

Du côté des aidants non professionnels, 488 réponses ont été enregistrées à l'enquête en ligne : 68 d'entre eux aidaient une personne bénéficiant actuellement d'un SAD et 420 aidaient une personne qui n'en bénéficiaient pas mais en auraient besoin (parmi ces derniers, 43 aidaient une personne ayant par le passé déjà bénéficié de l'intervention d'un SAD).

Cette méthodologie a nécessité **un portage très fort de cette enquête par les différents membres du comité de pilotage** qui ont accès à des réseaux très actifs pour informer et sensibiliser à l'intérêt de la participation des personnes et de leurs proches à l'enquête (notamment l'UNAFAM, la FNAPSY, AGAPSY). De même, les Fédérations de services d'aide à domicile ont transmis cette information à leur réseau.

¹ En termes de localisation géographique, seul le département de domicile est demandé. Le service à domicile qui intervient et/ ou les autres soutiens existants ne sont pas non plus identifiables (dans la mesure où tous les départements disposent actuellement de plusieurs services à la personne, SAVS/SAMSAH, CMP, GEM, etc.).

Les limites méthodologiques de l'enquête par questionnaire sur Internet

Cette enquête s'apparente davantage à une remontée de « témoignages » qu'à une étude statistique. Il s'agissait d'abord de recueillir un maximum d'avis, de remarques, de propositions en provenance (directe, sans intermédiaire) des personnes en situation de handicap psychique ayant besoin d'une aide à domicile, ainsi que de leur entourage non professionnel (qui apporte, de façon complémentaire ou substitutive, une aide dans la vie courante de ces personnes).

Ainsi, les caractéristiques des répondants recueillis dans cette enquête témoignent surtout de **la diversité des situations rencontrées** mais ne peuvent en aucun cas prétendre refléter les profils des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile et ayant besoin d'une aide à domicile (que ce besoin soit ou non satisfait).

Cette limite méthodologique est due d'une part à l'absence d'échantillonnage et d'autre part, au mode d'accès au questionnaire. Le mode de diffusion via internet ne nous donne que peu de visibilité sur le public touché et ne permet pas de prétendre à une représentativité. Pour informer les personnes et leur entourage de l'existence de cette enquête et les accompagner si nécessaire pour remplir ce questionnaire en ligne, des acteurs « relais » (SAMSAH, GEM, CMP, Associations...) ont été sollicités. Par ailleurs, les questionnaires sont restés en ligne sur une durée limitée (sept semaines).

4

2. COMMENT L'AIDE A DOMICILE S'INSCRIT DANS LE PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE ?

Réunir les conditions minimales pour vivre dans un logement

Les différents travaux réalisés sur le handicap psychique par le réseau des CREAI² mettent en évidence la nécessité de mettre en place, pour de nombreuses situations, une stimulation, un appui individuel et/ou des repères dans la vie quotidienne, pour rendre possible le souhait d'une vie en milieu ordinaire.

En effet, pour ces personnes atteintes de pathologies psychiatriques chroniques, qui se caractérisent souvent, en premier lieu, par des difficultés dans les relations sociales, une tendance au repli sur soi et/ou un défaut d'initiatives, les facteurs environnementaux sont déterminants. Les soins, les accompagnements sociaux et médico-sociaux, ou encore les conditions de vie de la personne (type et qualité de l'habitat, ressources, etc.) vont ainsi influencer sur son état de santé au sens large, sa capacité à entrer en relation ou encore à réaliser des activités quotidiennes.

Les situations de vulnérabilité liées à des troubles psychiques appellent tout particulièrement à mettre la mise en place d'une véritable stratégie globale d'intervention

² Et notamment : « L'évaluation des situations de handicap psychique – phase II synthèse de la phase « terrains » », recherche action conduite par le CEDIAS-CREAI Idf, en partenariat avec les CREAI Alsace, Bretagne et Rhône-Alpes, 2009, CNSA.

qui articule des soins et plusieurs formes de soutien à la vie sociale, quotidienne, ou encore aux démarches administratives. « *S'il s'agit bien, pour chaque acteur intervenant auprès de la personne en situation de handicap psychique, de prendre en compte ses besoins et attentes dans tous les domaines de vie, la stratégie globale d'intervention consiste en la mise en place de diverses réponses articulées issues de l'espace territorial partagé de santé publique* »³. Le Service d'aide à domicile (SAD) constitue une de ces ressources territoriales mobilisables.

Les facteurs déclencheurs

L'état du logement, ou le risque que la personne soit débordée par les exigences du quotidien, est souvent l'élément déclencheur du recours à un SAD. Outre la fatigue grandissante des proches, les usagers, tout comme les aidants, relie le plus souvent la mise en place du SAD à deux facteurs déclenchants :

- ✓ l'aggravation de l'état de santé de la personne en situation de handicap psychique ou, pour le moins, l'apparition de nouvelles difficultés.
- ✓ un changement dans le mode de vie de la personne en situation de handicap psychique : en particulier en cas de sortie d'hospitalisation mais aussi de déménagement, ou encore d'arrêt d'un mode de vie collectif.

D'autres situations sont évoquées. Ainsi, pour un jeune adulte bénéficiant d'un accueil encadré par une famille gouvernante, le SAD peut constituer un « *sas d'apprentissage à l'acte d'habiter, vers le logement ordinaire* ».

Qui est à l'origine de la mise en place du SAD ?

Dans la très grande majorité des cas (entretiens et questionnaires), la demande de SAD n'a pas été faite par le bénéficiaire mais par un professionnel ou un proche (quand il y en a). Mais, en amont de l'intervention d'un SAD, d'autres services peuvent déjà accompagner la personne en situation de handicap psychique (CMP, SAVS, SAMSAH, etc.) et être conduits à faire le constat qu'un étayage pour la gestion des tâches du quotidien est indispensable pour son maintien à domicile.

Comment choisir le SAD ?

L'étude n'a pas fait apparaître des déterminants spécifiques dans le choix du SAD. Ce « choix » semble d'abord contraint par le secteur d'intervention du SAD.

Les SAD rencontrés estiment que la qualité de leur travail est connue et diffusée grâce au bouche-à-oreille. Par contre, les SAD pensent globalement être mal connus de la MDPH. Les partenaires rencontrés (psychiatrie, médico-social, champ tutélaire, etc.) témoignent cependant de relations partenariales privilégiées avec certains SAD à qui ils adressent prioritairement leur public.

³ Peintre C., « Du partenariat... à l'espace partagé de Santé Publique », Pratiques en santé mentale 2013 n°4, p29-35.

Quel processus d'évaluation des besoins pour la mise en place de l'aide à domicile ?

Le plus souvent, les encadrants (responsables de secteurs)⁴ se chargent de l'évaluation à domicile des besoins et des attentes des personnes, sans pour autant avoir bénéficié systématiquement de formation sur le handicap psychique ; ils s'appuient alors « *sur leur seule expérience* » (quand le service est labellisé Cap Handéo, une formation minimale des cadres est exigée sur les situations de handicap). Les SAD peuvent y associer ponctuellement ou habituellement une aide à domicile et recherchent la participation d'autres professionnels intervenant déjà sur la situation (SAVS, mandataire judiciaire, CMP, etc.), ainsi que celle des aidants familiaux (quand ils existent).

L'évaluation à domicile porte une attention particulière à la configuration des lieux, au rythme de vie de la personne (identifier notamment le moment de la journée où elle sera la plus apte à recevoir l'intervenant) et à ses habitudes de vie (pour respecter ses éventuels rituels, prendre en compte certaines angoisses, ou encore ses réticences concernant l'accès de l'intervenant à certains espaces ou équipements).

Aucun des 6 SAD rencontrés ne disposent d'outil d'évaluation spécifique pour les personnes en situation de handicap psychique.

Quels écueils rencontrés lors des premières interventions à domicile ?

La façon dont l'intervention du SAD s'est déroulée dans les premiers temps de l'accompagnement fait l'objet de retours parfois divergents selon les acteurs. Ainsi, si les usagers et les aidants déclarent globalement que tout s'est bien passé dès le départ (entretiens et questionnaires), les SAD et les partenaires (rencontrés) estiment, en revanche, que la mise en place est souvent plus longue que pour les autres publics et peut se heurter à des résistances de la part des bénéficiaires, pour lesquels cette intervention ne fait pas toujours sens (du fait notamment d'une perception souvent différente de la réalité) et/ou vient souligner leurs incapacités. De plus, certaines d'entre elles, tout comme les personnes âgées d'ailleurs, expriment leur crainte de voir leur façon de faire remise en cause, leurs objets déplacés, voire d'être volées.

Il y a donc un travail important de persuasion de l'utilisateur du bien-fondé et de l'intérêt de cette aide. De même, un des enjeux de la première évaluation à domicile est de déterminer ce que la personne peut « *supporter en termes d'intrusion dans son intimité* », pour envisager une montée en charge progressive de l'aide à domicile.

Quels financements des interventions du SAD ?

La mise en place d'un SAD va être fortement conditionnée par les ressources de la personne et/ou son accès à des allocations et prestations d'aide. Ainsi, si trop peu de ressources financières sont mobilisables, un tel projet peut être abandonné ou du moins être très limité en termes de volume horaire. Une très grande variabilité des financements mobilisés est

⁴ Un des six services rencontrés dispose d'une infirmière coordonnatrice qui est désignée pour toutes les évaluations à domicile concernant des personnes en situation de handicap ou des situations complexes de personnes âgées.

observée : PCH, CPAM, caisse de retraite, aide sociale départementale, autofinancement, etc., avec parfois l'impression que les professionnels de terrain sont obligés de « bricoler » en fonction des opportunités et des leviers plus ou moins facilement activables.

Le constat est fait d'une très grande hétérogénéité du volume d'heures attribuées par les MDPH.

Toutes les personnes suivies par un SAD ne bénéficient pas d'une PCH aide humaine⁵. Les partenaires des SAD rencontrés indiquent que cette démarche n'est pas systématiquement faite, en raison notamment de la complexité qu'ils perçoivent dans le montage du dossier et de la nécessité de renouveler la demande régulièrement (les PCH aide humaine accordées à ce public étant, selon eux, attribuées sur des durées très limitées - 1 ou 2 ans maximum). Ces difficultés pour obtenir la PCH s'inscrivent, en outre, dans un contexte de relations et de communication peu satisfaisant entre SAD et MDPH. Les SAD déplorent en particulier d'une part, le manque d'information dans les dossiers des usagers qui leur sont adressés et d'autre part, le manque de concertation pour faire des évaluations.

7

Les ruptures d'accompagnement

Les principales raisons expliquant l'arrêt de l'intervention du SAD sont liées :

- ✓ à des problèmes de solvabilisation de l'aide (non renouvellement de la PCH ou des autres aides financières)
- ✓ à une insatisfaction par rapport au service rendu (environ un tiers des usagers et des aidants ayant vécu une rupture de l'accompagnement du SAD l'expliquent par des réserves sur la nature et/ou la qualité de l'intervention des aides à domicile);
- ✓ et, dans une moindre mesure, à l'amélioration de l'état de santé de l'utilisateur.

Pour les équipes des six SAD rencontrés, deux principaux motifs de cessation de leur intervention sont évoqués :

- ✓ l'admission dans une institution : hébergement collectif ou hospitalisation ;
- ✓ et de façon plus marginale, le droit de retrait ou la mise en danger des intervenants.

La rupture de l'intervention du SAD, qu'elle ait été de l'initiative de la personne, de ses proches ou du service lui-même, est vécue difficilement, comme en ont témoigné les personnes en situation de handicap psychique ou leur famille, dans le cadre de l'enquête par questionnaire. Différents témoignages ont ainsi évoqué, en lien avec cette rupture, du stress, la difficulté à faire seul, voire une dégradation de l'état de santé.

Bien évidemment, pour les personnes avec handicap psychique sans aidant non professionnel, la situation est encore plus critique, certaines « basculent dans le chaos », ne prennent plus soin d'elles et leur logement se transforme peu à peu « en taudis », comme

⁵ Sur les 70 questionnaires remplis par des familles apportant une aide à leur proche en situation de handicap psychique et bénéficiant actuellement d'un SAD : 26 ont déclaré que leur proche recevait la PCH, 1 qu'il recevait l'ACTP, 4 l'aide sociale départementale, 28 qu'ils ne recevaient aucune de ces prestations et 11 n'ont pas répondu à cette question.

ont pu en témoigner les professionnels rencontrés (services psychiatriques, mandataires judiciaires, etc.).

3. QUELLE ORGANISATION DE L'AIDE A DOMICILE AUPRES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE ?

Les tâches confiées au SAD

Les différents acteurs identifient, comme condition première d'une vie à domicile, le maintien de conditions minimales de rangement et de propreté du logement sur la durée. Ils pointent tous la nécessité, pour une majorité des situations de handicap psychique, d'une stimulation et/ou d'une aide pour accomplir tout ou partie des tâches ménagères nécessaires pour assurer un cadre de vie satisfaisant. C'est vraiment la priorité n°1 pour rester à domicile, un prérequis. Si cet aspect est pris en compte, d'autres niveaux d'intervention pourront être mis en œuvre, comme l'accompagnement vers l'extérieur et le travail sur le lien social. Mais cette intervention n'est possible que dans le cadre de l'établissement d'une relation qui permette de faire accepter l'intervention d'un tiers au sein de la sphère privée à des personnes qui n'en ressentent pas forcément la nécessité en raison de leur pathologie.

L'entretien du logement et le développement des interactions sociales sont ainsi deux axes indissociables et primordiaux pour ce public.

L'entretien du logement, regroupant à la fois le ménage, le rangement et l'entretien du linge, répond d'abord à la nécessité de préserver un cadre de vie où la personne en situation de handicap psychique se sente en sécurité, connaisse un certain bien-être et puisse recevoir de la visite. L'entretien du logement est aussi un support pour stimuler, développer ou entretenir les habiletés sociales, à la condition que l'intervenant sollicite l'utilisateur pour réaliser les tâches ménagères, s'inscrivant ainsi dans une démarche du « faire avec » et non du « faire à la place de ».

Sur la dimension relationnelle, les intervenants à domicile rencontrés évoquent des liens affectifs et personnalisés avec la personne en situation de handicap psychique, qui se tissent « presque inévitablement » pour pouvoir être acceptés par elle et nouer une relation de confiance. L'investissement dans la relation est décrit comme plus important qu'avec les autres publics accompagnés par les SAD et les attentes des usagers à cet égard seraient encore plus fortes, en lien notamment avec un isolement social encore plus prégnant. Cette relation établie constitue aussi le support préalable indispensable pour associer l'utilisateur à la réalisation des tâches du quotidien. Cet « apprivoisement mutuel » permet de reconnaître l'autre dans ses savoir-faire, potentialités et marges possibles de progression, ainsi que d'éviter toute attitude vécue comme infantilisante ou irrespectueuse par la personne en situation de handicap psychique. Mise en confiance, la personne en situation de handicap psychique acceptera les sollicitations qui lui sont faites, l'aidant ainsi à retrouver des

capacités d'agir sur son quotidien, et à renforcer son estime d'elle-même. En cela, cette aide à domicile contribue au processus de réhabilitation psycho-sociale⁶.

L'impact aussi se mesure dans l'amélioration de la situation de la personne et dans ses relations avec son environnement. La reprise de contact avec le psychiatre et l'hôpital de jour, la fréquentation d'un GEM, ou encore la capacité à prendre des transports en commun, sont autant d'éléments cités par les aides à domicile comme des victoires sur la maladie.

Quand des aidants non professionnels existent, la mise en place d'un SAD a aussi pour objectif d'alléger l'aide qu'ils apportent à la personne en situation de handicap psychique en leur réservant les aspects du registre affectif et en les dégageant, autant que possible, de ce qui ne relève pas d'une fonction familiale, leur permettant ainsi de pouvoir retrouver une place de proche familial.

9

Les principes d'intervention

La nécessité de construire avec ce public une relation de confiance génère une temporalité très différente des autres interventions auprès de personnes âgées ou présentant d'autres types de handicap. Cette dimension du **temps** doit être prise en compte par tous les acteurs et l'obligation de résultat quant au rangement du logement et à la qualité du ménage doit être reportée quelquefois à plus tard, au profit de l'établissement de la relation.

L'intervention auprès des personnes en situation de handicap psychique implique également des « **négociations** » fréquentes et d'une façon générale, des remises en question régulières des procédures (y compris les modalités ayant fait pourtant l'objet d'un accord), voire des décisions prises, ou encore des « acquis » en termes d'apprentissage.

La présence régulière sur le lieu de vie de la personne (avec des interventions généralement plusieurs fois par semaine) favorise **une fonction de veille** de l'aide à domicile. Elle a d'abord un rôle de « vigie » quant à l'évolution de l'état de santé de la personne aidée. Elle permet également de repérer rapidement les éventuels risques encourus du fait de sa vulnérabilité, qu'il s'agisse d'exposition à des accidents domestiques ou aux agissements de personnes malveillantes.

L'organisation des interventions

Le rythme des passages des intervenants à domicile se traduit par une grande diversité, allant de passages quotidiens à des interventions hebdomadaires, voire encore moins fréquentes pour un nombre marginal de situations. Le volume horaire des interventions présente également un large éventail de quelques heures par semaine à plusieurs heures journalières, quelquefois découpées en plusieurs interventions au cours de la journée.

Quand un SAD n'est pas mis en place, les besoins identifiés par leurs aidants non professionnels (enquête par questionnaire) peuvent varier d'une intervention hebdomadaire

⁶ La réhabilitation psychosociale pourrait se définir d'une manière très générale comme l'ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté.

à des interventions journalières, en fonction des activités attendues. Une à deux fois par semaine est le rythme le plus souvent souhaité.

Pour 60% des personnes en situation de handicap psychique ayant répondu à l'enquête par questionnaire, l'intervenant à domicile est généralement le même. Cette permanence rassurante de l'intervenant est souhaitée d'ailleurs par les 2/3 des personnes aidées (ayant apporté leur témoignage dans le cadre de l'enquête par questionnaire). Aussi, les changements d'intervenants et, dans une moindre mesure, les changements de planning peuvent être sources d'insatisfaction ; parfois les usagers refusent ce changement. A ce sujet, les partenaires des SAD demandent que les usagers soient prévenus de ces changements et reçoivent systématiquement les plannings des interventions. Toutefois, pour des absences ponctuelles et de courte durée, les partenaires estiment (tout comme les SAD eux-mêmes) qu'il est préférable de ne pas remplacer l'intervenant habituel par une personne inconnue car *« le stress généré pour l'utilisateur est davantage préjudiciable que le ménage non fait pendant quelques jours »*.

10

L'impact de l'aide à domicile sur les situations de handicap psychique

80% des personnes en situation de handicap et 70% des aidants non professionnels⁷ jugent l'aide apportée par les SAD de façon positive.

L'impact bénéfique de cette aide à domicile se traduit d'abord par une amélioration du cadre de vie et des repères dans la vie quotidienne, qui à son tour ou de façon concomitante, favorise la communication et la socialisation (en développant une relation avec l'intervenant mais aussi par une plus grande ouverture sur l'extérieur). Cette intervention d'un tiers dans un logement où la personne est souvent « cloîtrée » permet de rompre l'isolement et *« d'ouvrir des perspectives de vie »*⁸.

Ainsi, les effets observés, rapportés par les proches, les SAD et leurs partenaires peuvent être une attention plus grande de la personne à sa présentation (prendre soin de soi), à son alimentation (se faire de vrais repas) et à l'observance du traitement (adhérer à des soins). De même, l'intervention d'une aide à domicile favoriserait **l'empowerment, la prise d'initiatives ou encore « la mise en mouvement »** de ces personnes, souvent paralysées par l'angoisse ou l'apragmatisme.

Pour les aidants dont le proche bénéficie de ce service, l'intervention a des répercussions sur la qualité de la relation qu'ils entretiennent avec leur proche, ainsi que sur leur propre qualité de vie. Ainsi, l'intervention d'un service à domicile soulage l'aidant non professionnel en le déchargeant d'un certain nombre de tâches « ménagères » ou de pression « psychologique » quant à la sécurité de leur proche. Cette intervention d'une tierce personne permet aussi à l'aidant non professionnel de prendre du recul sur la situation et de

⁷ Les personnes en situation de handicap psychique bénéficiant d'un SAD au moment de l'enquête et les aidants non professionnels d'une personne en situation de handicap psychique bénéficiant d'un SAD.

⁸ « Guide méthodologique pour la création des services d'accompagnement spécialisés en faveur des personnes en situation de handicap psychique (SAVS et SAMSAH « handicap psychique » », CEDIAS-CREAI IdF, Septembre 2012.

faire levier pour faire accepter à leur proche certains conseils non pris en compte jusqu'ici, notamment en raison d'une dissociation de la relation affective et de la relation d'aide.

4. COMMENT L'AIDE A DOMICILE S'ARTICULE AVEC LES AUTRES AIDES (PROFESSIONNELLES OU NON) ?

Les interventions des autres professionnels

L'ensemble des acteurs rencontrés considère que, pour une majorité des personnes avec handicap psychique, il existe des besoins de multi-étayage nécessitant l'intervention de plusieurs partenaires : pour le soin, l'accompagnement dans la vie sociale, l'organisation du quotidien, les actes de la vie civique, l'accès aux droits et la gestion des ressources.

L'importance de chacun de ces besoins peut évoluer dans le temps pour une personne, en lien avec la variabilité de ses troubles psychiques mais aussi selon les événements de son parcours de vie. La personne en situation de handicap psychique peut par moment être plus autonome, par moment moins.

Pour les partenaires institutionnels des SAD, comme pour les aidants familiaux, la difficulté principale pour la poursuite de l'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap psychique est **l'absence ou la rupture prolongée des soins**. Les intervenants hors psychiatrie signalent ainsi, qu'avant même l'observance du traitement et des rendez-vous médicaux, se pose la question d'amener ces personnes vers les soins, de leur faire prendre conscience qu'elles en ont besoin.

Les pratiques collaboratives

Selon les SAD rencontrés, des pratiques collaboratives diversifiées sont développées avec divers dispositifs appartenant aux secteurs sanitaire, social et médico-social. Comme souvent, ces pratiques s'inscrivent soit dans un partenariat institué, qui repose sur des conventions et/ou des rencontres régulières⁹, soit dans le cadre de relations plus informelles et/ou ponctuelles selon la situation rencontrée. L'initiative de la rencontre entre les différents acteurs ne fait pas consensus, chacun, SAD comme partenaires, considérant en être l'auteur.

Les six SAD rencontrés considèrent que la psychiatrie est un partenaire essentiel, de par son expertise, les savoir-faire et les connaissances qu'elle peut transmettre. Toutefois, les relations sont jugées trop aléatoires car elles s'appuient surtout sur des « individus » et pas assez sur des partenariats formalisés avec les « institutions ».

Les partenaires des SAD rencontrés sont globalement bien conscients de la difficulté du travail des aides à domicile, peu payés, confrontés à des usagers qui peuvent parfois être insultants/menaçants, pas toujours assez soutenus, notamment dans la phase de la mise en place de l'intervention où des maladroites peuvent compliquer encore les choses. De plus,

⁹ Des conventions ont pu être repérées : entre un SAMSAH et un SAD et entre une équipe mobile et un SAD.

les aides à domicile sont seuls sur le terrain et pourtant c'est sur eux que repose la pérennité des accompagnements. Souvent, « ces professionnels sont amenés à « bricoler », sans aucune dimension péjorative, en fonction des contraintes et des besoins identifiés ». Il est donc essentiel que ces professionnels puissent être soutenus de façon régulière. Plusieurs partenaires rencontrés et les SAD eux-mêmes constatent que cet aspect n'est pas suffisamment pris en compte et qu'il n'y a pas, de manière générale, dans les SAD, assez de temps dédié d'une part, aux échanges des professionnels entre eux et d'autre part, qu'il manque des temps de régulation et d'analyse des pratiques.

Enfin, les différents acteurs rencontrés s'entendent pour considérer que la **formation** peut « permettre aux aides à domicile de donner un sens à leur action et donc de valoriser leurs actions ». Les formations devraient viser en particulier une meilleure compréhension du mode de fonctionnement et d'expression des personnes avec handicap psychique, l'apport de conseils sur les attitudes à adopter, une bonne identification de ce qui est attendu des interventions. La formation doit aussi se donner pour objectif d'apprendre à travailler en équipe et à réfléchir de façon concertée au projet d'intervention.

5. LES FREINS ET LES LEVIERS A UNE INTERVENTION « ADAPTEE » DES SAD AUPRES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE

Les freins

L'obstacle financier. L'étude a montré que la mise en place et/ou la pérennité d'un accompagnement apporté par un service d'aide à domicile va dépendre en grande partie des capacités de financement liées à chaque situation, et en particulier des possibilités d'accès à certaines prestations et du reste à charge, différent selon les SAD. Les difficultés d'accès à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ont été particulièrement pointées par les différents groupes d'acteurs rencontrés et par l'enquête par questionnaire, ainsi que par le comité de pilotage de l'étude.

Les difficultés d'accès à la PCH sont attribuées tout d'abord à ses critères d'éligibilité qui « s'avèrent tout particulièrement inadaptés aux situations de handicap d'origine psychique », comme l'a souligné la recherche-action nationale¹⁰ diligentée par la CNSA en 2009. La complexité de l'évaluation qui nécessite de bien connaître la personne et les répercussions spécifiques de la pathologie psychiatrique sur ses conditions de vie est aussi soulignée par les équipes de psychiatrie rencontrées. Cette évaluation nécessite des échanges d'informations, et donc un langage et des procédures communes qui associent la MDPH et les différents acteurs participant aux soins et à l'accompagnement de la personne (notion de « triple expertise » - la personne, son entourage professionnel et les professionnels du sanitaire, du social et du médico-social).

¹⁰ Evaluation des situations de handicap d'origine psychique – volet 2 : synthèse de la phase « terrains », Recherche-action conduite par le CEDIAS-CREAI IdF, en collaboration avec les CREAI Bretagne, Alsace et Rhône-Alpes, 2009.

Une posture particulière de la personne : Le déni des troubles psychiques, le refus d'une intervention extérieure au sein de leur logement, vécue comme une intrusion dans leur intimité, le manque de confiance et le repli sur soi, sont autant de facteurs qui alimentent la défiance des personnes en situation de handicap psychique à l'égard d'une intervention à domicile.

La qualité des intervenants : Une forme d'unanimité se dégage sur la méconnaissance des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap psychique de la part de certains intervenants à domicile. Cette adaptation nécessaire aux caractéristiques particulières des personnes en situation de handicap psychique passe nécessairement par des connaissances à acquérir, mais aussi par un savoir-être. Ce dernier reposerait d'abord sur des qualités humaines « innées », pour lesquelles aucune formation ne serait suffisante, selon les responsables des SAD et les aidants familiaux rencontrés. Ce savoir-être correspondrait d'abord à une capacité d'empathie, permettant un cadre rassurant mais empreint d'une certaine fermeté. La discrétion semble également une attitude primordiale à observer dans le cadre d'une intervention professionnelle auprès d'une personne en situation de handicap psychique. En effet, leur fragilité psychique les rend extrêmement sensibles aux plaintes de leur entourage d'une part et d'autre part, leur tendance à une méfiance relationnelle les rend davantage exigeants sur la divulgation des informations personnelles les concernant (et théoriquement protégées par le secret professionnel).

Un défaut d'informations sur les situations : Le manque d'informations préalables communiquées à l'aide à domicile sur les caractéristiques de la personne, son fonctionnement particulier, ses modes de communication ou encore ses habitudes de vie, est souvent déploré par les équipes d'aide à domicile.

La méconnaissance des aides possibles et des procédures : Le manque d'information sur les services d'aide à domicile et la complexité des démarches à entreprendre pour accéder à ces services sont tout particulièrement évoqués par les aidants non professionnels dont les proches ne bénéficient pas de l'intervention d'un service à domicile.

Les préconisations

En termes de solvabilisation de l'aide. La première préconisation concerne l'accès à la PCH aide humaine pour les personnes en situation de handicap psychique par une meilleure diffusion des critères d'éligibilité à ce droit à compensation. En dépit des formations organisées par la CNSA sur la PCH ou sur le guide-barème, l'évaluation des situations de handicap psychique est loin d'être conduite de façon identique au sein des différentes MDPH. Pour y remédier, la CNSA devrait piloter en 2016 un groupe de travail visant à la formalisation d'un guide, à destination des MDPH, portant spécifiquement sur l'évaluation et l'accueil des personnes en situation de handicap psychique.

Mais les freins à un traitement équitable de ces situations de handicap psychique ne sont sans doute pas liés uniquement aux pratiques professionnelles des équipes pluridisciplinaires, mais se heurtent aussi à des contraintes budgétaires de plus en plus

fortes au niveau des territoires. Cependant, au regard des expériences de certains SAD rencontrés, il est indéniable qu'un travail partenarial plus étroit avec la MDPH peut favoriser l'accès à ces droits. Des présentations d'études de cas montrant les répercussions des troubles psychiques sur la vie quotidienne de ces personnes et l'impossibilité pour certaines d'entre elles de réaliser des actes ordinaires et nécessaires à la vie à domicile permettraient de modifier l'approche des équipes pluridisciplinaires d'évaluation de la MDPH. Enfin, un guide pourrait également être élaboré pour recenser les différentes aides mobilisables.

En termes de principes d'intervention, il apparaît important d'organiser une visite à domicile d'évaluation qui associe, outre le responsable du SAD, l'intervenant à domicile principal, mais aussi l'aidant familial (s'il existe), ainsi que le partenaire professionnel prodiguant des soins (équipe psychiatrique) ou tout autre professionnel apportant son appui. Si une telle visite commune ne peut s'organiser ou n'apparaît pas souhaitable, il s'agira de préparer cette première visite en amont avec les acteurs précédemment désignés. Une formalisation du processus de mise en place de cette aide est à définir, tant en termes de durée des différentes étapes nécessaires que de leur contenu. De plus, la montée en charge de l'intervention à domicile doit être progressive et négociée.

Pour répondre à la fonction de veille demandée aux intervenants à domicile, du fait de leur présence régulière au domicile de la personne en situation de handicap, il apparaît nécessaire de leur proposer des formations visant à mieux repérer les signes d'aggravation de l'état de santé. Cette fonction de veille pourrait également être étendue au repérage des signes d'épuisement chez les aidants non professionnels.

Enfin, une culture du « faire avec » ou de l'accompagnement « à faire » est à développer au sein des SAD. La stimulation de la personne en situation de handicap psychique peut être renforcée par des stratégies mises en œuvre par les intervenants. Ces pratiques développées dans l'intervention quotidienne par l'aide à domicile, au cas par cas et avec plus ou moins de difficultés et de succès selon les situations, pourraient être analysées et capitalisées (au sein du SAD, et idéalement au niveau du territoire) pour être ensuite transmises dans le cadre de la formation. Si c'est bien cet objectif « de développement de l'autonomie » que l'intervenant à domicile vise, il reste que, pour certaines tâches et/ou à certains moments (fluctuation des troubles, variabilité de l'autonomie), ou encore dans certaines situations (hétérogénéité des profils), la personne en situation de handicap psychique aura besoin que l'intervenant à domicile « fasse à sa place », sans que ce soutien n'entame pour autant son estime d'elle-même.

En termes d'organisation des interventions, deux principes dominent : d'une part, l'adaptation des horaires aux rythmes et habitudes de vie de la personne et d'autre part, des interventions réalisées par des professionnels connus de cette dernière. L'intervention en binôme ou en équipe, expérimentée par certains services, permet de répondre aux problématiques de remplacement tout en prévenant l'instauration d'une relation trop fusionnelle.

En termes de coordination des aides et soutiens entre les différents acteurs, le travail en partenariat n'est pas un choix mais une obligation pour les situations de handicap psychique.

La collaboration avec les services psychiatriques est particulièrement déterminante car, comme le notait une précédente recherche-action conduite dans le réseau des CREAI, « soins » et « accompagnement » sont complémentaires et non subsidiaires¹¹. Aussi, les SAD ne peuvent s'en tenir à une vision strictement centrée sur l'amélioration du cadre de vie de la personne et doivent au contraire inscrire leur action dans une stratégie globale d'intervention où chacun a sa place et où les interventions sont complémentaires et non concurrentes. Cela implique que les services à domicile soient reconnus à part entière comme un des partenaires qui contribuent au processus de rétablissement de la personne. Cette participation n'est cependant possible qu'à la condition que les modes de financement des interventions à domicile, en particulier liés à la PCH, intègrent des temps d'échanges nécessaires entre les différents professionnels. La notion commune qui devrait animer chaque acteur est d'abord celle de « responsabilité populationnelle partagée » sur le territoire.

En termes de qualité des interventions. Les plans de formation des services d'aide à domicile qui interviennent auprès de ce public devraient comporter des formations aux spécificités des situations de handicap psychique. Ces formations pourraient être renforcées par des interventions régulières des équipes de psychiatrie et des structures médicosociales dédiées aux personnes ayant des troubles psychiques autour de situation concrètes. L'intervention de personnes volontaires ayant souffert de troubles psychiques ou en voie de rétablissement dans des temps de formation, selon les principes de la « pair-aidance¹² » serait d'une grande utilité pour les intervenants dans le cadre d'un appui et d'une préparation aux interventions.

Des périodes de stages au sein des services de psychiatrie et des structures médicosociales dédiées au handicap psychique seraient à développer en direction des aides à domicile et de leur encadrement, ainsi que des stages croisés.

Les qualités attendues, en particulier les savoir-être, pour occuper ces postes mériteraient d'être davantage formalisées par les services intervenant auprès de cette population, en collaboration avec les autres acteurs professionnels, les aidants familiaux et les personnes ayant souffert de troubles psychiques ou en voie de rétablissement. Ce travail permettrait de dégager un consensus en s'appuyant sur la triple expertise¹³.

Enfin, la fonction des cadres intermédiaires des services à domicile mériterait d'être mieux définie et des temps de supervision et/ou d'analyse des pratiques seraient indispensables pour accompagner la montée en compétence en lien avec la formation.

En termes de diversité des tâches potentiellement couvertes par l'intervenant à domicile. La définition de l'intervention doit s'accompagner d'une évaluation globale sur tous les domaines de vie, ainsi que d'un recueil des attentes des personnes en situation de handicap

¹¹ Peintre C., Le service d'accompagnement dédié aux personnes en situation de handicap d'origine psychique : « l'autre », différent et complémentaire, qui participe au processus de rétablissement, Les Cahiers de l'Actif n°430/433, 2013.

¹² Le Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) a réalisé entre 2012 et 2014 un programme de médiateurs pairs aidants en psychiatrie.

¹³ Expertise expérientielle, domestique et professionnelle.

psychique et de leurs proches. Cette évaluation doit associer l'ensemble des professionnels intervenant dans l'accompagnement de la personne mais aussi les aidants familiaux et l'utilisateur dans la mesure du possible, en tenant compte de l'évolution de sa position par rapport à l'aide apportée. La construction d'un outil d'évaluation, partagé et adapté aux besoins particuliers des personnes en situation de handicap psychique, pourrait être l'objet d'un groupe de travail national.

Pour favoriser la réponse à la demande d'aide à la participation à la vie sociale (forte attente exprimée par les personnes en situation de handicap et leurs proches), les services pourraient identifier et rencontrer sur leurs territoires d'intervention les ressources existantes (particulièrement les GEM).

Le label Handéo

Les préconisations issues de la présente étude n'entrent pas en contradiction avec **le référentiel du label Cap'Handéo** (qui s'adresse à toutes les situations de handicap), mais viennent accentuer ou préciser certaines adaptations (en particulier en termes de mise en place du SAD, de pratiques partenariales et de formation des intervenants à domicile).

6. CONCLUSION

Les situations de vulnérabilité liées à des troubles psychiques appellent tout particulièrement (du fait de l'intrication des besoins qu'elles génèrent, ainsi que de la complémentarité des registres d'intervention qu'elles nécessitent) de mettre en place une véritable stratégie globale d'intervention qui articule des soins et plusieurs formes de soutien à la vie sociale, quotidienne, ou encore aux démarches administratives. Le Service d'aide à domicile (SAD) constitue une de ces ressources territoriales mobilisables.

L'étude a montré que l'accès à ce mode de compensation était encore difficile et le service rendu pas toujours adapté aux spécificités de ce public.

Les principales préconisations dégagées par la présente étude concernent d'une part, l'adaptation de l'organisation des SAD et d'autre part, l'évolution des pratiques professionnelles des intervenants à domicile.

Ainsi, *cinq principes d'intervention* sont proposés :

- ✓ associer à l'évaluation à domicile l'ensemble des acteurs intervenant auprès de la personne,
- ✓ centrer davantage la première phase de l'intervention à domicile sur la qualité de la relation avec la personne,
- ✓ prévoir une montée en charge de l'intervention à domicile progressive et « négociée »,
- ✓ préparer les intervenants à domicile à assurer une fonction de veille,
- ✓ viser dans l'accompagnement un développement de l'autonomie et acculturer les intervenants à domicile à stimuler la personne.

En termes d'organisation, ces principes devraient se traduire notamment par une plus grande souplesse dans la répartition des heures mais aussi garantir un cadre structurant et stable (respect des horaires, du planning, privilégier les mêmes intervenants, etc.).

Le travail en réseau est également essentiel pour les situations de handicap psychique, et tout particulièrement avec les équipes des secteurs psychiatriques et des dispositifs médico-sociaux dédiés au handicap psychique, mais aussi les proches, dans toutes les étapes de l'intervention. La formation apparaît essentielle et la mise en place de temps de supervision et/ou d'analyse des pratiques seraient également indispensables dans le cadre de l'intervention à domicile auprès de ce public.

Mais, au-delà des objectifs fixés par cette présente étude, se pose la question de la place des SAD dans les politiques publiques en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, et plus particulièrement dans celles relatives aux personnes présentant un handicap psychique. En effet, les SAD peuvent constituer une ressource territoriale essentielle pour éviter les ruptures de parcours et permettre la mise en œuvre d'un projet de vie à domicile.

Ainsi, bien que quasi absents des schémas en faveur des personnes en situation de handicap, les services d'aide à domicile sont, de fait, des acteurs incontournables pour participer à une stratégie globale d'intervention auprès de ces publics ayant fait le choix de vivre dans leur logement personnel.

On peut se demander notamment comment ils vont s'inscrire dans le nouveau paysage institutionnel prévu par la loi de santé, et en particulier dans le fonctionnement des futurs services territoriaux de santé. De même, la solvabilisation de cette aide s'avère plus que jamais indispensable si l'on veut mettre en œuvre le rapport « zéro sans solution » pour les personnes en situation de handicap psychique et proposer des alternatives satisfaisantes à l'hébergement collectif.

Les SAD ont ainsi vocation, plus que jamais, à s'inscrire dans le maillage des ressources territoriales et à articuler leurs actions avec les différents partenaires de la Santé, du Social, du Médico-social et du Droit commun, dans le cadre d'une responsabilité populationnelle partagée.