

Pour une éthique de l'accompagnement à domicile

À propos du projet expérimental ADAT (Aide à domicile- Accueil temporaire)

*Cet article présente la mise en œuvre d'un service de **maintien à domicile** auprès de **personnes polyhandicapées**. Il en retrace les différentes étapes, au cours desquelles ont alterné **interventions à domicile, réflexion, formation**, pour aboutir à un projet expérimental intitulé **ADAT** (Aide à Domicile, Accueil temporaire) permettant de réunir, familles et auxiliaires de vie autour d'un projet commun de formation dans un accueil résidentiel. L'analyse de ces diverses expériences permet de définir une **éthique de l'accompagnement à domicile** des personnes polyhandicapées. Après avoir exposé les modalités de réalisation du **projet politique actuel** de services à la personne l'auteur s'interroge sur leur compatibilité avec un maintien à domicile respectant l'éthique définie.*

Le maintien à domicile des personnes âgées, malades et/ou handicapées tend à jouer depuis quelques années un rôle essentiel dans la dynamique économique de notre pays. Il a été intégré dans le plan Borloo qui organise sa mise en œuvre en l'englobant dans les services à la personne ; il est quotidiennement prôné sur les ondes d'y avoir recours comme à un produit qui garantirait la qualité de la vie. En 2002, la circulaire n°2002-522 du 11 octobre de la DGAS encourageait déjà à la mise en place de soutien à domicile auprès des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées. Une Agence Nationale des Services à la Personne créée par décret en juillet 2005 a vu le jour le 14 octobre 2005. Elle a pour mission d'assurer le développement des services et leur qualité. Parallèlement la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie doit participer au financement de la modernisation de l'aide à domicile en soutenant les nouveaux projets et la professionnalisation des acteurs. L'implication du gouvernement vers ce secteur est volontariste : l'ouverture au secteur lucratif et à des acteurs économiques de poids (banques mutuelles, assurances, fédérations d'aide à domicile) confirme l'importance du projet qui se développe tous azimuts. En effet les services à la personne recouvrent l'ensemble des services qui peuvent être réalisés au domicile : jardinage, petit bricolage, aide au ménage, soutien scolaire, assistance informatique, promenade canine et aide à la personne. Ce dernier secteur évalué à 20% du potentiel réalisable est pour l'instant le secteur le plus développé sur le terrain. Les projets gouvernementaux et les modalités de leur mise en œuvre viennent donc s'inscrire dans un paysage existant en l'utilisant et en souhaitant diversifier ses champs d'actions. Décrire le chemin parcouru dans la mise en place d'un service à domicile auprès de personnes polyhandicapées permet d'étudier la compatibilité entre la politique de l'aide à domicile actuelle et la réalité du terrain et d'interroger sur le sens à donner à cette évolution.

Nous avons tenté depuis 20 ans au sein de l'association Dom-Hestia qui gère un service mandataire et prestataire d'aide à domicile qui s'adresse spécifiquement aux personnes dépendantes, nous avons tenté d'imaginer et de mettre en œuvre des modalités permettant aux personnes dépendantes d'être accompagnées dans leur vie quotidienne quelque soit leur dépendance. Si notre activité s'est adressée initialement aux personnes âgées, très vite nous avons souhaité proposer aux familles de personne polyhandicapée, une aide qui pourrait intervenir à leur domicile pour les aider auprès de cette personne dans les actes de la vie quotidienne. La collaboration étroite avec des établissements d'accueil pour personnes polyhandicapées nous ayant permis de constater que certains parents d'enfants/adultes poly ou multihandicapés rencontraient des difficultés lors des retours à domicile. C'est ainsi que dès 1993 notre association a décidé de répondre à ces demandes spécifiques.

I. UN CHEMINEMENT PAR ETAPES

Les premières actions

Dès 1993, Dom-Hestia Assistance a été sollicité par des familles de personne lourdement handicapée pour intervenir à leur domicile. Les familles prenaient contact avec notre association sur le conseil des institutions où était hébergé leur enfant/adulte. Connaissant bien ce secteur notre réponse a été volontariste. A cette époque, les prestations étaient proposées par notre association sous forme « mandataire », c'est-à-dire que les familles devenaient l'employeur de l'auxiliaire de vie et Dom-Hestia, après avoir présenté le personnel, gérait toute la charge administrative liée à l'embauche ainsi que le remplacement d'un auxiliaire déficient. Les auxiliaires de vie qui intervenaient pour l'association étaient formés à intervenir auprès de personnes dépendantes physiquement et/ou désorientées. Ils avaient préalablement effectué des missions différentes et avaient démontré leur capacité d'adaptation. Nos critères de sélection étaient leur compétence professionnelle et leur faculté d'adaptabilité.

Lors d'une demande d'intervention, l'assistante sociale de notre équipe se déplaçait au domicile de la famille, écoutait sa demande et faisait une offre de service. L'intervenant sélectionné en fonction de la demande de la famille se présentait ensuite au domicile.

Nous avons répondu ainsi sur 5 ans à une trentaine de demande. Nous avions retenu plusieurs critères qui indiquaient la satisfaction des familles :

- ↳ lorsque la demande était reconduite d'année en année,
- ↳ lors des arrêts d'intervention :
 - lorsque les familles nous faisaient part de leur satisfaction.
 - lorsque le motif d'arrêt d'intervention était objectivement lié à des éléments sans lien avec l'intervention (hospitalisation, changement d'organisation passage d'un semi-internat à un internat).
- ↳ L'augmentation progressive des demandes par « bouche à oreille ».

Force a été de constater que les demandes ne progressaient pas et que sur la trentaine d'interventions organisées, un sixième seulement nous paraissait satisfaisante. Un certain nombre de professionnels avait dû être remplacé plusieurs fois avant que l'on ne trouve un équilibre satisfaisant, d'autres avaient évoqué avec nous les difficultés rencontrées dans l'approche de ces personnes à l'abord quelquefois si particuliers.

Un temps de réflexion

Convaincus de l'intérêt et de la nécessité que présente un tel service, nous avons alors mis en place une commission grâce à la collaboration avec le Centre de Ressources Multihandicap de l'association Les Amis de Karen Notre Dame de Joye, pour recenser les besoins et les attentes des familles. Cette commission dont le travail s'est déroulé de 1999 à 2001, a réuni régulièrement des familles, un organisme de formation, des professionnels exerçant en institution et des professionnels du maintien à domicile. Elle a permis de recenser les besoins et les attentes des familles et d'identifier un certain nombre de freins qui venaient limiter nos interventions. Les demandes d'aide émanaient prioritairement de familles âgées ayant des enfants d'âge adulte dont la taille et le poids rendaient difficile et épuisant les soins et la mobilisation. Mais ces demandes étaient fortement teintées d'ambivalence. Les familles évoquaient la difficulté de déléguer une tâche qui avait été assumée depuis la naissance par la mère, la difficulté de faire confiance à une tierce personne. Il fallait garantir un engagement et un suivi par un seul intervenant, tout changement de situation ramenant aux difficultés précédentes.

Toutes les interventions demandées se situaient dans les mêmes tranches horaires : le matin pour la toilette et le soir pour le dîner et le coucher, et toujours pour des durées de une à deux heures. Les parents précisaient qu'ils étaient en capacité de former le personnel compte tenu que personne mieux qu'eux ne connaissaient leur enfant et qu'ils avaient à en expliquer le code de communication mais que cette formation et cette introduction dans les habitudes et les affaires domestiques ne pouvaient être répétées à chaque changement.

La passerelle entreprise

Fort de cet enseignement nous avons pris plusieurs décisions :

- ✎ proposer du personnel qui serait salarié de Dom-Hestia. Cela présentait plusieurs avantages :
 - avoir la maîtrise de l'organisation des interventions,
 - garantir aux salariés des emplois du temps suffisamment consistants et ainsi éviter la rotation de personnel,
 - garantir la stabilité des interventions avec un intervenant par famille et un remplaçant possible.
 - Dom-Hestia, employeur, devenait l'interlocuteur des familles pouvant ainsi réguler les interventions et étayer l'intervention à domicile en y amenant notre identité institutionnelle.
- ✎ former ce personnel aux spécificités des personnes polyhandicapées.

Nous avons donc conclu avec un organisme de formation une passerelle entreprise : module de formation sur 4 mois et demi financé par la région à l'issue duquel Dom-Hestia s'engageait à embaucher 70% des personnes sélectionnées pour cette formation. Dom-Hestia devenait ainsi association prestataire spécialisée dans l'accompagnement des personnes multihandicapées.

Le module de formation avait été co-construit avec un organisme spécialisé dans la formation des auxiliaires de vie sociale : le cabinet Brigitte Croff Conseil et Formation, avec le centre de ressources multihandicap qui a une expertise en matière de formation spécifique et Dom-Hestia qui avait

participé aux sélections des stagiaires et suivait en comité de pilotage le déroulement de la formation. Une alternance théorie, travaux pratiques et stages pratiques était organisée. A l'issue de cette formation Dom-Hestia a embauché 10 des 15 stagiaires, 2 ayant été recrutés par les établissements où elles réalisaient leur stage et 3 ne nous ayant pas donné satisfaction.

La communication de ce projet vers les différents terrains de stage, les différentes commissions de travail ont contribué à augmenter les demandes d'intervention et si le personnel compétent et sécurisé par la formation a su répondre de façon satisfaisante aux nouvelles demandes, celles-ci n'ont cependant pas été assez nombreuses. Le personnel formé à la spécificité de cet accompagnement n'a pas accepté d'intervenir auprès des personnes âgées. Cette spécialisation a produit de la ségrégation. Et nous avons progressivement assisté au départ du personnel formé vers des établissements spécialisés dans l'accueil de personnes polyhandicapées : IME, MAS, FAM. Alors que nous pensions en étant employeur limiter la rotation de personnel, nous avons dû nous rendre à l'évidence. Un an après nous n'avions plus que deux salariés formés sur les douze formés et embauchés par le dispositif de la passerelle entreprise.

Afin de continuer à répondre aux demandes des familles nous avons alors mis en place un dispositif de formation plus léger.

Le centre de ressources multihandicapé ayant mis sur pied un stage de 30 heures portant sur la connaissance de la personne multihandicapée, nous avons dans un premier temps proposé à tous les permanents de l'association de participer à ce stage afin que chacun fasse évaluer la représentation qu'il avait des personnes multi handicapées. Il s'agissait de créer une « culture d'entreprise ».

Puis nous avons proposé aux auxiliaires de vie intéressés par ce secteur d'activité de bénéficier de cette formation qui mêlait les professionnels travaillant en institution et ceux du domicile. Ce stage permettait une évolution de pratique vers ce secteur, sans pour autant leur enlever leur pratique auprès des personnes âgées.

II. Une Recherche En Action : Le projet ADAT

L'analyse régulière des interventions avec les auxiliaires de vie et avec les familles auprès desquelles nous intervenions nous a finalement amené à concevoir un nouveau projet : le projet ADAT : Aide à Domicile, Accueil Temporaire.

Nous avons constaté au cours de 10 années de travail une évolution dans les demandes. Si certaines émanaient encore de parents âgés demandant à être soutenu le matin, le soir et certains weekends lorsque leur enfant n'était pas en institution, de nouvelles demandes concernaient désormais des jeunes parents dont l'enfant était ou non accueilli en IME et qui souhaitaient se réserver des espaces de liberté pour partager des temps avec leurs autres enfants ou pour des activités personnelles, mais si cette demande était régulièrement formulée sous la forme « j'ai pensé que... envoyez moi votre documentation » puis sous la forme d'une demande de rendez-vous. Elles se concrétisaient rarement par une demande d'intervention. La mise en place des TES (Titre Emploi Service - anciens CESUs) soutenue par des comités d'entreprise et permettant la défiscalisation n'a pas pour autant changé les faits.

Ce projet n'aurait pu se réaliser sans un travail de coopération avec des partenaires dont les compétences étaient complémentaires aux nôtres et les préoccupations identiques. Le travail mené s'est inscrit dans un aller et retour entre réflexion, expérimentation et élaboration de la pratique, qui est le cœur de la démarche de travail du Centre de Ressources Multihandicap.

La formation théorique des auxiliaires de vie nous semblait insuffisante, elle devait être complétée par une formation pratique qui les mettait en présence des personnes, enfants ou adultes, polyhandicapés.

Les parents souhaitaient confier leurs enfants mais, laisser leur domicile et leur enfant, sans garanties suffisantes, s'avérait impossible.

Il fallait trouver un moyen pour faire se rencontrer ces besoins de formation et de sécurité. Nous avons alors imaginé de faire se rencontrer les parents, les enfants polyhandicapés et les auxiliaires de vie autour d'un projet commun qui se développe sur deux week-ends au sein d'une maison familiale qui n'est ni domicile, ni institution.

Un séjour s'organisant en 2 week-ends.

Au cours d'un premier week-end, les parents avec leur enfant polyhandicapé, et la fratrie s'il y a lieu, se retrouvent avec les professionnels assistant de vie et l'encadrement.

D'une durée de 2 jours et 1 nuit, ce weekend est construit autour **d'un projet de formation dispensé simultanément aux parents et aux intervenants à domicile.** Un formateur est choisi pour intervenir dans un domaine spécifique, l'ergonomie, mais d'autres idées de formation ont été envisagées comme alimentation, communication, déglutition, prévention des lombalgies, éveil sensoriel.

Ce module constitue le premier temps de rencontre dans un **lieu tiers « ni domicile, ni établissement »**, maison familiale lieu de vacances, adaptée, accessible dans un cadre exceptionnel.

Le formateur intervient au moment des repas, dans les propositions d'activité ou dans les temps de manutention pour l'aspect pratique et pendant les temps de repos ou de sortie des personnes polyhandicapées sur des aspects théoriques. Ces apports facilitent ensuite la vie à la maison. Les échanges permettent aux professionnels de découvrir dans un travail en équipe une approche complémentaire aux formations théoriques, à leur pratique à domicile et facilitent le tissage de liens entre les uns et les autres.

Les temps de repas, de change, d'habillage des personnes polyhandicapées sont réalisés **en coopération famille/stagiaires.** Les familles sont complètement responsables de leurs enfants en particulier la nuit.

Pendant ce premier week-end, les trois ou quatre **familles accueillies ensemble** font connaissance, échangent sur leurs expériences et leurs difficultés et nouent des liens entre elles et les professionnels. Les personnes polyhandicapées et leur famille transmettent et les professionnels écoutent et enregistrent. Toutes ces informations sont consignées.

Tout le processus est encadré par une équipe constituée d'un formateur (kinésithérapeute, éducateur, ...) spécialisée dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, d'un référent des familles (le Directeur de la structure d'accueil), d'un encadrant

des Assistants de vie stagiaires de l'association DOM - HESTIA, lui-même formé aux questions du polyhandicap.

C'est au cours de ce premier weekend que chaque assistant de vie va s'inscrire comme référent d'un des enfants multihandicapés qui sera présent et dont il s'occupera au week-end suivant. A l'issue de cette première étape, la famille déclare être décidée à continuer sur le second week-end.

Le second week-end

Quinze jours ou trois semaines après, les mêmes enfants (ou adultes) sont accueillis sans leur famille et avec les mêmes professionnels et le même encadrement (formateur, référent des familles, encadrant des Assistants de vie de DOM - HESTIA) pour un séjour de trois jours et 2 nuits.

Pendant ce week-end les Assistants de vie s'occupent complètement des personnes polyhandicapées sous la responsabilité d'un encadrement.

En participant à la mise en place ce type de séjour Dom-Hestia poursuit plusieurs objectifs :

Il s'agit de **développer** plus particulièrement chez les assistants de vie **deux types de compétences** :

Des compétences techniques : si la compétence dans la réalisation d'actes simples de la vie quotidienne a été préalablement acquise, à l'issue de cette formation, ils acquièrent **les connaissances et les compétences spécifiques liées aux particularités des personnes polyhandicapées**, comme les techniques de manutention pour faciliter les transferts ou l'habillement, les techniques d'aide à l'alimentation pour prévenir les troubles de la déglutition, la communication non verbale, les conduites à tenir en cas de crise d'épilepsie ou encore les activités à proposer à ces personnes.

Ces compétences, pour essentielles qu'elles soient, doivent s'articuler avec **des compétences relationnelles et adaptatives** :

Cette formation action leur permet de **réfléchir, puis de travailler en interactivité avec les familles**, pour être en capacité ensuite d'intervenir au domicile de celles ci avec une meilleure adaptabilité. Déjà riches d'une expérience pratique et d'une formation initiale leur permettant d'intervenir auprès de personnes dépendantes, ils ont rencontré et vécu quelques jours auprès de personnes polyhandicapées qui, bien que présentant des traits communs, sont toutes différentes. Cette rencontre physique leur permet d'interroger les représentations que chaque personne se fait des personnes polyhandicapées et d'aborder leur réalité avec moins d'inquiétude. L'acquisition de techniques et leur application, réalisées avec un encadrement compétent auprès de plusieurs personnes polyhandicapées présentant chacune des singularités leur permet de développer **une adaptabilité indispensable** dans l'exercice à domicile de leur profession. Cette acquisition en présence des parents et d'un professionnel formateur reconnu leur permet de s'inscrire en tant que **professionnel** à une place d'aide auprès des familles en limitant le risque et l'enjeu lié à la confusion des places et des rôles de chacun.

C'est aussi les ouvrir à un champ professionnel différent qui leur permettra l'épanouissement de compétences spécifiques.

IL s'agit aussi de permettre aux familles d'envisager des temps de répit en ouvrant sur une première séparation. Mais cela ne peut se faire qu'en tissant une relation de confiance sécurisante qui, peut-être, après avoir confié leur enfant lors du second weekend, les amènera à faire appel au service d'aide à domicile ensuite.

Les premiers séjours ont été organisés en 2004 au nombre de deux weekends par semestre. Ils ont été financés grâce au soutien de Fondations et nous avons ainsi accueilli 24 enfants et formé autant de professionnels.

Toutes les familles ayant participé à ces week-ends ont fait part de leur satisfaction. Certaines ont pu ensuite envoyer leur enfant en séjour temporaire d'une semaine, d'autres, environ une sur quatre, nous ont sollicités.

Trois professionnels ont souhaité approfondir leur connaissance dans ce secteur, une est en formation de monitrice-éducatrice et deux envisagent de passer leur concours d'AMP.

L'analyse de ces années de travail nous conduit à faire quelques constats qui nous permettront de débattre de la politique de maintien à domicile actuelle :

III. UNE ETHIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE DES PERSONNES POLYHANDICAPEES.

Le maintien à domicile des personnes poly ou multihandicapées ne peut se confondre avec celui des personnes âgées dépendantes.

Il en diffère sur un certain nombre d'aspects qui concerne autant les familles que les professionnels.

Les familles ne font intervenir des professionnels à leur domicile qu'après l'établissement d'une relation de confiance. Introduire dans le nid un étranger, accepter de lui déléguer des tâches qui n'ont été jusque là réalisées que par les parents à domicile est complexe. On pourrait considérer que si les parents confient leur enfant aux professionnels d'un établissement, ils peuvent le faire au domicile. Cependant l'établissement reste un territoire extérieur dont ils restent étrangers et dont ils acceptent les règles. Les professionnels qui s'occupent de leurs enfants dans les institutions ont une fonction éducative ou soignante bien repérée. Ils font partie d'une équipe étayée par un encadrement qui contrôle et organise, le représentant institutionnel étant garant de la qualité du travail produit et chaque professionnel n'étant qu'un maillon de cette organisation.

A domicile, ce sont les parents qui contrôlent organisent et fixent les règles. Et bien que les tâches demandées à l'auxiliaire de vie soient assez proches de celles réalisées dans les établissements d'accueil, elles ne s'inscrivent plus dans le registre éducatif ou du soin mais dans un registre familial qui s'apparente plus au maternage. Dès lors, il est plus difficile dans ce cadre de considérer l'auxiliaire de vie dans un rôle professionnel. De plus ce n'est pas le membre d'une équipe qui intervient là mais un individu particulier. De plus, souvent dans le cadre de la vie domestique,

les parents tolèrent parfois des fonctionnements qui ne sont pas toujours acceptés en établissement.

La confrontation de l'intime et du social prend tout son sens dans la difficulté d'être professionnel au domicile en présence des parents.

Dans le même temps être professionnel au domicile est un métier spécifique qui a peu en commun avec un exercice professionnel au sein d'une équipe ou d'un établissement. Si les compétences techniques qu'il requiert sont les mêmes - savoir réaliser une toilette, savoir installer confortablement, aider à l'alimentation à l'habillage, communiquer entrer en relation - il nous paraît impossible de s'en satisfaire. L'appropriation à des personnes si différentes, l'adaptabilité à la spécificité de chaque personne, les compétences relationnelles spécifiques supposent une formation préalable et une pratique encadrée lors de stages. Ces approches ne sont pas développées dans le DEAVS et les auxiliaires médico-pédagogiques n'interviennent pas dans le cadre d'association de maintien à domicile.

Lorsqu'on intervient à domicile pour le compte d'un établissement comme dans le cas de l'intervention d'un SESSAD, on amène avec soi symboliquement l'établissement d'où l'on vient. Quand on intervient à la demande d'une famille en qualité d'auxiliaire de vie, on a à s'adapter à chaque domicile et aux façons de faire des parents, à respecter les rythmes et les habitudes de chacun, à faire à la place sans se substituer à, progressivement prendre le relais pour que l'envie de déléguer arrive, montrer sa compétence sans l'imposer, savoir écouter et accueillir les confidences des parents sans s'impliquer dans les différends. Cette posture de professionnel ne s'improvise pas, elle s'impose d'autant plus au domicile qu'on est dans un lieu de l'intime où tous les acteurs sont tentés de faire disparaître les frontières du social : pour les auxiliaires de vie parce que leur identité professionnelle est peu ou pas instituée, travailler comme aide à domicile n'est pas encore un métier valorisant et pour les parents se faire aider est encore souvent source de culpabilité. Le tissage de liens de proximité permet à chacun dans un premier temps de gérer ces difficultés, mais à terme il peut mettre en danger l'intervention au domicile.

Le rôle de l'association qui organise les interventions au domicile apparaît donc comme essentiel. L'évaluation des besoins doit déborder de la demande explicite pour tenter de décoder l'implicite. Le tissage d'une relation de confiance avec le responsable de l'association nous semble aussi fondamental car de celui-ci dépend le suivi de l'intervention et la possibilité de la réguler. Cette évaluation doit être réalisée par du personnel connaissant les multiples spécificités de l'accompagnement des personnes poly ou multihandicapées. Les responsables d'association doivent donc être formés.

L'association doit mettre en place un suivi des auxiliaires de vie. Les professionnels en institution travaillent en équipe pluridisciplinaire et bénéficient de réunions formelles mais aussi de temps d'échanges informels. Lorsqu'ils se trouvent en difficulté dans leur travail ils peuvent toujours trouver un relais auprès des collègues. Le domicile impose un travail dans la solitude ou en présence des parents. Comment évoquer les difficultés rencontrées, comment se distancier et réfléchir sur ce qui est présenté comme naturel ? En l'absence d'étayage, des stratégies de protection sont mises en place et c'est toujours la personne polyhandicapée qui en fait les frais. Parmi ces stratégies, on évoque

souvent l'usage du téléphone portable ou la mise en route systématique de la télévision comme écran aux difficultés de communiquer.

IV. LA QUALITE DU MAINTIEN A DOMICILE AU RISQUE DE LA POLITIQUE ACTUELLE

Les modalités de mise en place du maintien à domicile auprès des personnes lourdement handicapées sont-elles compatibles avec la politique actuelle des services à la personne ?

Pour réfléchir à ce point il nous semble tout d'abord nécessaire de préciser les grands axes du plan.

Le plan de développement des services à la personne a pour vocation déclarée de développer l'emploi. Le chiffre annoncé est la création de 500 000 emplois. Pour favoriser son développement, le plan englobe dans les services à la personne tous les actes qui peuvent se réaliser au domicile de chacun. Le secteur des personnes dépendantes, qui comprend les personnes âgées et handicapées, est évalué à 20% de la demande. Afin de générer de la demande, le gouvernement a incité à la constitution d'enseignes nationales, qui regroupent souvent un acteur social, une assurance, une mutuelle et une banque. Ces enseignes ont pour fonction de diffuser l'offre de service en s'appuyant sur leur réseau de clientèle et de bénéficiaires, puis de répondre aux demandes en constituant des réseaux de prestataires qui ont pour fonction de répondre aux commandes qui leur seront passées.

Ce sont les enseignes qui réalisent une évaluation de la demande par téléphone. Cette évaluation faite, elles expédient un bon de commande aux prestataires qu'elles ont référencés et qu'elles nomment opérateurs. Ceux-ci disposent d'une demi-journée pour accepter ou refuser l'intervention. Celle-ci se déroule ensuite selon les modalités déclinées dans un bon de commande faxé au service prestataire. La mission du service est alors d'envoyer un intervenant pour réaliser la prestation définie.

Dans cette organisation, l'accent est aussi mis sur le dispositif CESU : Chèque Emploi Service Universel. Ce dispositif permet soit de s'acquitter des factures du prestataire soit de rémunérer directement le salarié qui est présenté par une structure mandataire. Dans ce dernier cas, un volet social qui accompagne le CESU est retourné à l'URSSAF qui calcule directement le montant des charges sociales dues par l'employeur et qui le prélève mensuellement sur le compte bancaire de l'employeur s'instituant dans le même temps juge et partie. Le salaire versé mensuellement inclut les congés payés. La campagne de communication bat son plein et vante les mérites de l'extrême simplicité d'usage de CESU. Tout ce dispositif est soutenu par des mesures fiscales et sociales visant à stimuler si ce n'est à créer une demande.

Des objectifs différents :

Nous pouvons tout d'abord constater que les objectifs poursuivis par notre association semblent différents de ceux poursuivis par le gouvernement. A la veille de 2007 la préoccupation gouvernementale va à l'emploi. Même si notre activité crée de l'emploi, notre priorité n'est pas là. Elle va à la

possibilité de mettre en œuvre un dispositif de qualité au domicile de personnes lourdement handicapées qui a pour finalité d'améliorer la vie quotidienne de ces familles. Or ce sont sur les objectifs du gouvernement que se sont engagés instantanément les enseignes qui, je le rappelle, sont le fruit de partenariats entre le plus souvent une mutuelle, une assurance et une banque (serena = mgen+maif+macif+caisse d'Epargne, France Domicile = mutualité française, una, unccass, Fourmi verte = Mutualité sociale agricole, Familles rurales, Groupama)....

Les conditions de mise en œuvre imposées ne nous permettent pas de réaliser notre travail de façon satisfaisante. Comment imaginer d'intervenir à domicile sans rencontrer les familles, sans « apprivoiser la relation ». **La simplification extrême est une négation de la complexité de la mise en œuvre du maintien à domicile des personnes dépendantes.** La globalisation de l'ensemble des services à domicile en les traitant tous de la même façon fait l'impasse des difficultés de sa mise en œuvre et du même coup discrédite le cheminement mené par ses protagonistes.

Ce procédé est d'autant plus difficile à admettre que pour communiquer ce plan au grand public, les spots publicitaires mettent l'accent sur l'aide aux personnes âgées et handicapées en valorisant le bien vivre à domicile qui ne constituent, je le répète, que 20% du marché potentiel. Le bénéfice attendu est de faire d'une pierre deux coups en affirmant un plan pour l'emploi et la préoccupation d'organiser la vie à domicile.

Si le rôle des associations est relayé au plan de prestataire de service, de fournisseurs, d'opérateurs, que dire des effets de ce plan sur les auxiliaires de vie.

Lorsqu'ils sont employés en direct, le paiement par CESU englobe les congés payés et simplifie la tâche aux employeurs, au point souvent de leur faire oublier que le volet social ne constitue pas un cadre juridique et que le contrat de travail est obligatoire ainsi que l'application de ses clauses en matière de licenciement et de congés payés. D'une part l'intégration financière des congés payés dans le salaire mensuel constitue un déni du sens même de l'existence de ceux-ci. D'autre part, à cette mesure antisociale par excellence s'ajoute une précarisation des conditions de l'emploi par omission !

Les associations prestataires respectent le droit du travail mais sont soumises par les enseignes à des pressions de mise en concurrence avec l'imposition d'un tarif qui ne leur permet plus de réaliser l'accompagnement et le suivi des auxiliaires de vie comme cela a pu se faire depuis 15 ans. Quand à se permettre d'imaginer de nouveaux projets ???

Pour les familles, le risque nous semble majeur : tenter une expérience de maintien à domicile et la rater amène à renvoyer chacun à son isolement et renforcer les peurs légitimes qui les animent. Le long chemin parcouru ensemble risque donc d'être compromis par une politique qui en englobant l'aide aux personnes dépendantes dans une offre de produits de service globale, oublie que le domicile des personnes fragilisées est la métaphore de l'enveloppe symbolique de l'individu.

En conclusion ces réflexions nous conduisent à nous poser quelques questions :

Cette globalisation du projet pourrait-elle servir des finalités qui ne sont pas déclarées : nous avons bien compris que l'objectif prioritaire du plan « service à domicile » n'était ni les personnes âgées, ni les personnes

handicapées. Qu'elles n'étaient qu'un faire valoir pour valoriser un projet beaucoup plus vaste qui concerne essentiellement l'emploi. Cependant l'engagement immédiat des mutuelles et des compagnies d'assurance dans ce projet pourrait-il être en lien avec le désengagement de la sécurité sociale en matière de santé des personnes dépendantes ? Cet engagement pourrait alors permettre en étant au plus près de la demande d'en maîtriser les couts. La conférence de la famille qui s'est déroulée en juillet 2006 a beaucoup insisté sur l'importance des solidarités familiales en matière de soutien des personnes dépendantes. Le mouvement amorcé par le gouvernement, les mutuelles et les compagnies d'assurance, n'est-il pas un indicateur du repli futur de la solidarité collective, repli qui utiliserait les familles et le maintien à domicile avec tous les effets pervers qu'un manque de soutien et d'accompagnement pourraient avoir sur les équilibres familiaux et sociaux ?

Sous couvert d'un discours électoraliste valorisant la liberté individuelle et la qualité de vie au quotidien, n'y a-t-il pas le risque d'assister à une dégradation de l'accompagnement des personnes les plus dépendantes.

Mots clefs : **Maintien à domicile, personnes polyhandicapées, interventions à domicile, réflexion, formation, ADAT, éthique de l'accompagnement à domicile, projet politique actuel.**