

# Une personne en dépendance fonctionnelle

## Sommaire

1. Une dépendance physique qui entraîne des besoins d'aide humaine... ..	2
1.1. ... au-delà des actes essentiels, .....	3
1.2. ... continus,.....	5
1.3. ... parfois au-delà du H-24 .....	7
1.4. ... qui s'expriment en heures .....	9
2. Conclusion .....	10

## 1. Une dépendance<sup>1</sup> physique qui entraîne des besoins d'aide humaine...

*« Je suis atteinte d'une maladie neuromusculaire évolutive que j'ai là depuis la naissance, et qui au jour d'aujourd'hui me rend quasi tétraplégique. Donc je me déplace en fauteuil roulant électrique, et je suis dépendante d'une tierce personne pour tous les gestes de la vie quotidienne basiques. J'ai besoin d'une surveillance constante<sup>2</sup>. »*

Les personnes que nous évoquons ici sont des Personnes en Situation de Handicap (PSH) qui ont comme caractéristiques communes (mais pas uniques) d'avoir des incapacités motrices qui touchent leurs membres supérieurs et inférieurs. Nous pouvons dès lors parler de tétraplégie ou tétraparésie ayant des origines diverses : la naissance (IMC : infirmité motrice cérébrale), la maladie (myopathie) ou un accident.

Ces personnes sont donc dans l'impossibilité de réaliser seules des gestes, des mouvements simples mais parfois importants comme par exemple boire ou se gratter lorsque l'on ressent une démangeaison. Ayant dès lors des besoins à satisfaire, ces personnes dépendent d'un tiers, d'une autre personne pour les aider.

Quels sont précisément les besoins à couvrir ?

---

<sup>1</sup> Ici le terme dépendance est synonyme de besoin d'aide humaine.

<sup>2</sup> PESH n°70 : Femme de 35 ans vivant en couple avec ses enfants dans le Val-d'Oise et employant 3 assistants de vie.

## 1.1. ... au-delà des actes essentiels,

*« C'est vraiment pour tous les besoins : habillage, toilette, transfert, me retourner la nuit, brancher le respirateur et des appareils de nutrition. J'en oublie, mais m'aider à entretenir mon logement, me conduire et puis tout plein de petits gestes à répéter tout au long de la journée <sup>3</sup>. »*

Ce propos introductif sur « tous les besoins » se suffit à lui-même bien que les PSH l'illustrent avec quelques exemples ce qui montre l'habitude de la justification selon les normes administratives.

En effet, dans « le monde du handicap », on emploie un vocabulaire établi comme « actes ou activités essentiels » qui décrit, classifie et regroupe dans des catégories les besoins des personnes. Or, bien que les professionnels, l'administration et même les personnes en situation de handicap elles-mêmes emploient ces termes pour identifier leurs besoins<sup>4</sup>, cela n'a aucun sens puisque pour chaque situation particulière, la réalité des besoins est différente et la liste non exhaustive<sup>5</sup>.

Dans ce cadre, les besoins à couvrir vont au-delà de besoins physiques et physiologiques essentiels (parfois vitaux), car la vie ne peut se résumer à la satisfaction des besoins « de survie ». **Il faut sortir de la logique mécaniste de « l'aide à la personne » car l'homme n'est pas qu'une machine qu'il faut juste entretenir avec des actes techniques et essentiels, ses besoins sont plus importants.**

Ici le terme « besoin » est plus large. Si certains relèvent de la nécessité, « s'imposent » comme aller aux toilettes, d'autres tout aussi importants relèvent d'un désir, d'une envie, d'une aspiration, d'un choix, d'une attente. Il n'y a rien de spécifique. Ce sont les mêmes « besoins » que tout un chacun. Manger une glace avec des amis à la terrasse d'un café, sortir à un concert... Se coucher quand on ressent la fatigue ou juste pour lire au lit... La personne veut faire ce qui lui plaît, quand cela lui plaît...comme tout le monde. Nous sommes ici bien au-delà des besoins fondamentaux, des actes essentiels. Quand la personne demande à boire... peu importe que physiologiquement elle en ait besoin ou qu'elle ait tout simplement envie de boire un café. Ces besoins relèvent tous de la compensation individuelle mais ne sont pas tous financés par la PCH, comme nous l'expliquerons par la suite.

---

<sup>3</sup> PESH n°45 : Femme de 31 ans vivant en union libre en Bretagne et employant 4 assistants de vie.

<sup>4</sup> Annexe 2.5 du CASF, page 3.

<sup>5</sup> Malgré cela, nous pouvons signaler un travail complet sur ce point effectué en 2006 par le CNCPH et un « Groupe de suivi de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 pour les personnes très lourdement handicapées ».

Ici, nous utiliserons le cadre plus général des « 5 niveaux des besoins humains » tels que le psychologue Abraham Maslow les proposait en 1943.

N°	Type
1	Besoin physiologique
2	Besoin de sécurité
3	Besoin d'appartenance
4	Besoins d'estime
5	Besoin de réalisation

Selon Maslow, nous recherchons d'abord à satisfaire les besoins d'un niveau inférieur avant de passer aux besoins situés au niveau immédiatement supérieur. On recherche, par exemple, à satisfaire les besoins physiologiques avant les besoins de sécurité.

*« Quand on est une personne handicapée, quand on fait appel à quelqu'un pour se faire aider, on pense d'abord à la sécurité malgré tout... Et après une fois que cette base sécuritaire est en place, on peut penser à autre chose <sup>6</sup>. »*

Si c'est la satisfaction des différents niveaux qui est attendue, au regard des discours des personnes en situation de handicap, seuls le premier et le deuxième niveau sont atteints et parfois à peine atteints. Cette situation peut paraître étonnante si on se réfère au volume d'aide, parfois important, mobilisé par ces personnes mais leur perception est liée non pas uniquement à la quantité mais la qualité des aides et de l'intervention des aidants.

---

<sup>6</sup> PESH n° 19 : Homme de 33 ans, marié, vivant dans l'Hérault et mobilisant 5 auxiliaires de vie.

## 1.2. ... continus,

Comme nous venons de le voir l'enjeu pour ces personnes n'est pas de déterminer le type de besoin à satisfaire mais bien d'avoir une réponse concernant la durée, le temps de présence de l'aidant, la qualité de l'intervention.

Que ce soit tout simplement parce qu'il « *faut toujours que je puisse appeler quelqu'un, pour une chose ou une autre*<sup>7</sup> », ou pour :

- Des raisons de sécurité : « *Depuis la trachéotomie j'ai une interdiction absolue d'être seul. C'est-à-dire que j'ai toujours besoin que quelqu'un soit près de moi pour intervenir en cas d'étouffement, en cas de problèmes techniques avec la machine qui me ventile 24h sur 24*<sup>8</sup>. »
- De la surveillance quand la personne est malade, qu'elle a un rhume et qu'elle risque de s'étouffer : « *Des fois j'ai des problèmes respiratoires et là ça ne rigole pas quoi*<sup>9</sup>. »

Dans cette situation où la personne ne peut rien faire seule, où elle est parfois véritablement en danger et impuissante, elle a besoin d'avoir quelqu'un à côté d'elle (pas très loin) 24 heures sur 24. Cette présence permanente, cet accompagnement continu est indispensable pour que la personne puisse vivre. Cette présence pour répondre aux besoins n'est pas indispensable que le jour car la nuit, la personne peut aussi avoir besoin de boire, de se couvrir ou souhaiter changer de position.

Cette disposition amène incontestablement un « confort », mais c'est un confort indispensable pour mener sa vie lorsque la dépendance entraîne la nécessité d'une présence continue.

Notons que ce besoin d'une présence permanente peut se modifier du fait de l'évolution du handicap lié à une maladie. « *Petit à petit je perds mes muscles, mais là maintenant je suis quand même beaucoup plus dépendante pour tous les gestes de la vie quotidienne. Et puis ça devient plus compliqué, niveau respiration, et puis aussi pour manger*<sup>10</sup>. »

Les années passées avec un handicap usent aussi plus vite le corps et les conséquences physiques sont plus importantes. « *Aujourd'hui la santé n'est pas simple, ça fait 27 ans que je suis tétraplégique. A 48 ans, franchement, ce n'est pas du luxe le H24 [une aide 24 heures sur 24], parce qu'il y a beaucoup de douleurs, l'incontinence qui est devenue un peu plus précaire, des douleurs que j'ai dans des positions, c'est fréquent...*<sup>11</sup>. »

---

<sup>7</sup> PESH n°30 : Homme de 61 ans divorcé vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

<sup>8</sup> PESH n°60 : Homme de 45 ans marié avec 4 enfants vivant dans l'Hérault et employant 4 assistants de vie.

<sup>9</sup> PESH n°47 : Femme célibataire de 43 ans, vivant dans l'Hérault et employant 1 assistant de vie.

<sup>10</sup> PESH n°45 : Femme de 31 ans vivant en union libre en Bretagne et employant 4 assistants de vie.

<sup>11</sup> PESH n° 2 : Homme célibataire de 48 ans vivant dans l'Hérault et mobilisant 3 auxiliaires de vie.

Cette évolution comme tout un chacun peut être liée à l'âge : *« J'ai un peu diminué ces dernières années, le peu d'autonomie que j'avais je l'ai perdue, donc je trouve ça pesant quoi. J'étais beaucoup plus mobile que maintenant quoi. Mon handicap a évolué, maintenant je peux vraiment plus rester seul <sup>12</sup>. »*

Soit l'évolution du handicap va nécessiter une présence continue, soit dans le cas de personnes qui ont déjà besoin d'une aide continue, cette évolution peut changer la nature de l'aide ou va nécessiter une présence plus importante (au-delà de 24 heures).

---

<sup>12</sup> PESH n°30 : Homme de 61 ans divorcé vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

### 1.3. ... parfois au-delà du H-24

Parfois le besoin d'aide dépasse nos références horaires.

*« Je suis tétraplégique depuis 85 suite à un accident de plongeon et j'ai besoin de 32 heures [par jour] <sup>13</sup>. »*

Comment avoir besoin de plus de 24 heures par jour ? « 32 heures par jour » signifie simplement que la personne doit avoir du doublage 8 heures par jour.

En effet, il faut parfois, dans des situations « **exceptionnelles** », la présence simultanée de deux aidants du fait de la dépendance de la personne, pour des raisons de sécurité ou du besoin de surveillance ou bien parce que la tâche à effectuer nécessite 2 personnes complémentaires.

7

Prenons trois exemples pour mieux comprendre :

- Le premier concerne des personnes ou des situations pour lesquelles il n'est pas possible d'utiliser un lève-personne pour faire les transferts et dans ce cadre l'intervention de deux aidants peut être indispensable<sup>14</sup>.
  - Au domicile (du lit au fauteuil roulant ou du fauteuil roulant aux toilettes) parce que l'habitat ne le permet pas ou parce que la personne ne le veut pas.
  - Lors des sorties, car dans ce cas l'utilisation d'un lève personne n'est pas possible pour passer du fauteuil à la voiture ou utiliser des WC d'un lieu public.
- Le second cas assez fréquent est celui de la sécurité lors des déplacements en voiture : Si un aidant conduit le véhicule, un autre doit pouvoir intervenir immédiatement en cas de problème du respirateur de la personne handicapée ou pour lui repositionner la tête.
- Le dernier exemple est celui exprimé par une personne qui lors de ses déplacements doit avoir deux aidants. *« J'ai du 26 heures sur 24 puisque, comme je suis amenée à me déplacer quand même assez régulièrement pour mes activités on va dire bénévoles etc., du coup j'avais demandé, je les assaillais et j'ai obtenu de quoi payer des doublons d'auxiliaire de vie pendant mes déplacements <sup>15</sup>. »* Au-delà des contraintes légales du temps de travail, un aidant ne peut intervenir seul fréquemment, sur une longue période (deux à trois jours) sous peine d'épuisement et des conséquences que cela pourrait avoir.

<sup>13</sup> PESH n°33 : Femme célibataire de 45 ans, vivant dans l'Hérault et employant 8 assistants de vie.

<sup>14</sup> Quand des services de soin interviennent au domicile, il n'est pas rare que les intervenants soient deux ou qu'ils exigent la présence d'une auxiliaire de vie.

<sup>15</sup> PESH n°45 : Femme de 31 ans vivant en union libre en Bretagne et employant 4 assistants de vie.

Deux précisions sont nécessaires pour éclairer ce point. La première est probablement une évidence mais si des personnes obtiennent 26 ou 32 heures par jour, c'est parce que ce type de « déplafonnement » est prévu par la loi<sup>16</sup>. La seconde est que si avoir 32 heures par jour signifie avoir un déplafonnement de 8 heures par jour, cela ne signifie pas que la personne mobilise effectivement ces 8 heures chaque jour. Elle peut par exemple sur une journée « calme » à son domicile ne mobiliser que 24 heures et le lendemain mobiliser ses 32 heures plus les huit de la veille pour partir avec deux aidants pendant 16 heures.

*« Avec 34 heures, c'est la vraie compensation, une vraie autonomie. J'ai un vrai projet de vie, une vraie réponse aux réels besoins <sup>17</sup>. »*

---

<sup>16</sup> Le point 1 de la section 4 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF (page 6) indique que « dans des situations exceptionnelles, la commission des droits et de l'autonomie [...] peut porter le temps d'aide attribué au titre des actes essentiels ou de la surveillance au-delà des temps plafonds. Comme le temps plafond pour la surveillance est de 24 heures, cela signifie qu'il est possible d'aller au-delà de 24 heures par jours. Il est possible de déplafonner.

<sup>17</sup> PESH n°5 : Homme célibataire de 33 ans vivant dans l'Hérault et employant 7 assistants de vie.



## 1.4. ... qui s'expriment en heures

« J'ai pu avoir les 20 heures <sup>18</sup>. »

« J'ai 23h15 par jour <sup>19</sup>. »

« Je suis accompagnée 24h sur 24 depuis le mois d'août <sup>20</sup>. »

Pourquoi les besoins s'expriment toujours en heures par jour ?

La particularité de cette expression des besoins est qu'elle est quantifiée en heures par jour et majoritairement en fonction des heures attribuées par la Maison des Personnes Handicapées (MDPH). Nous sommes ici dans la logique de l'évaluation des besoins dans le cadre de la PCH. Cette logique ne s'applique pas pour toutes les aides humaines. Ainsi, lorsque ces personnes parlent par exemple des soins infirmiers, elles évoquent plus souvent le nombre et le moment des passages que la durée : « J'ai deux passages, le matin et le soir » etc.

Quoi qu'il en soit, le « nombre d'heures d'aide humaine par jour » est un indicateur pertinent de la dépendance mais il faut faire attention car deux sources peuvent alimenter cet indicateur. Certaines personnes évoquent le nombre d'heures d'aide humaine dont elles ont besoin<sup>21</sup> et d'autres le nombre d'heures obtenu dans le cadre de la PCH (le besoin reconnu par la CDAPH et financé par la PCH). Comme nous le verrons, le besoin reconnu peut être différent (souvent inférieur) du besoin demandé. Dans notre approche, ce sont les besoins déclarés par la personne qui sont le bon indicateur.

La quantité d'aide requise, (ces heures d'aide humaine) devient l'indicateur du niveau de dépendance fonctionnelle de la personne et le dénominateur commun de ces personnes handicapées, ce qui permet ainsi de créer un groupe homogène.

---

<sup>18</sup> PESH n°32 : Homme de 32 ans célibataire vivant dans l'Hérault et employant 3 assistants de vie.

<sup>19</sup> PESH n°31 : Femme célibataire de 40 ans vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

<sup>20</sup> PESH n°34 : Femme de 31 ans en union libre, vivant en Bretagne et employant 2 assistants de vie.

<sup>21</sup> C'est le nombre d'heures estimé et demandé par la personne et qui souvent correspond au besoin compensé au quotidien.

## 2. Conclusion

La réponse aux besoins en terme d'aide humaine est la principale préoccupation des personnes handicapées et plus encore pour celles qui ont besoin d'un accompagnement important. Cette préoccupation intervient bien avant<sup>22</sup> les aides techniques (fauteuil...), l'aménagement du logement, du véhicule.

Le fait d'avoir besoin d'un accompagnement continu change la donne car l'organisation de la vie est contrainte par l'organisation de l'aide humaine.

*« Pouvoir décider de sa vie c'est quand même ce qu'on appelle la liberté non ? On va dire que c'est un peu plus compliqué quand t'es très dépendant physiquement. Ça ne t'aide pas quoi <sup>23</sup>. »*

10

Cette aide humaine est donc la réponse indispensable apportée aux besoins quotidiens de compensation des incapacités et qui permet à la personne handicapée d'accomplir ses différents rôles sociaux.

### **Encadré : Un lien fort entre le handicap moteur et le besoin d'un accompagnement continu**

L'aide humaine n'est pas nécessaire que pour les personnes qui ont un handicap moteur. Mais celles-ci sont particulièrement concernées par la reconnaissance officielle de leurs besoins pour avoir les heures d'aide nécessaire à leur vie à domicile et c'est un des volets de la compensation des conséquences du handicap.

C'est pour cette raison que ce sont ces personnes handicapées moteurs et leurs associations représentatives qui ont été au départ de la création des services d'auxiliaires de vie et au cœur des dispositifs pour les personnes « lourdement handicapées ».

Bien que cette population semble homogène au niveau des besoins à satisfaire, il est important de souligner que les personnes ne « revendiquent » pas toutes les mêmes besoins d'aide humaine, qu'elles ne souhaitent pas la même compensation de ces besoins. Ils ne dépendent pas que de la déficience, des incapacités mais aussi d'un choix de vie. C'est aussi une question de choix et une conception différente de l'autonomie. Parfois, comme nous l'évoquerons avoir « beaucoup » d'aide humaine est vécu comme une forme de dépendance supplémentaire et dans des cas assez rares, la personne peut avoir des besoins importants mais ne pas les faire reconnaître et préfère demander de l'aide informelle permanente.

<sup>22</sup> CNSA D'après les données des enquêtes trimestrielles de la DREES auprès des conseils généraux, 88 % à 92 % - selon les années - des bénéficiaires de la PCH bénéficient d'une aide humaine.

<sup>23</sup> PESH n°30 : Homme de 61 ans divorcé vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.