

Une personne organisant une réponse personnalisée et une présence continue

Sommaire

1. Comment avoir une réponse personnalisée ?.....	2
1.1. C'est choisir et recruter ses ADV.....	3
1.1.1. Un nombre adéquat	3
1.1.2. Selon ses critères	3
1.2. C'est les former.....	5
2. Comment avoir une présence continue ?.....	6
2.1. C'est éviter les ruptures	6
2.2. Mais vivre avec une présence encombrante	8

« L'emploi direct permet de garder le contrôle de chez soi et d'avoir une espèce de réseau, connu et reconnu qui intervient chez toi¹. »
« Quand l'organisation est maîtrisée, c'est la liberté assurée². »

1. Comment avoir une réponse personnalisée ?

« Quand on demande quelque chose, ce n'est pas farfelu, ce n'est pas une lubie, si je le demande, c'est parce que j'en ai besoin³. »

Comme l'explique le texte précédent, quand une PSH est dépendante et qu'elle ne peut réaliser seule l'acte voulu, elle est obligée de passer par un tiers. Et, ce n'est pas parce qu'il y a quelqu'un pour répondre à la demande exprimée que le résultat escompté est acquis pour autant.

C'est pourquoi le 1^{er} enjeu pour la personne en situation de handicap du fait de l'importance de sa dépendance est d'avoir une réponse personnalisée c'est à dire adaptée, précise, sécurisée et sur mesure en terme d'aide humaine.

Avoir une réponse personnalisée, c'est :

- Eviter d'être géré par un tiers comme dans un établissement ou un service ;
- Etre en interaction directe avec l'aidant, il ne doit pas y avoir de filtre, de tiers dans la relation ;
- Avoir une réponse et peu importe l'origine ou le fondement de la demande car il n'y aucune raison qu'elle en soit privée ou frustrée en raison de son handicap ;
- Garder la maîtrise de ses décisions et rester « maître chez soi » ;
- Choisir et décider qui intervient, ce qu'il doit faire, comment et à quel moment ;
- Avoir une relation de travail la plus simple possible ;
- Permettre aux aidants de bien connaître la personne, son lieu de vie, ses besoins, ses habitudes, les réponses adéquates...
- Permettre aux aidants de mieux travailler et de mieux accompagner.

¹ ADV n°3 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

² PESH n°35 : Homme de 27 ans vivant seul en Gironde et employant 4 assistants de vie.

³ PESH n°41 : Femme de 33 ans vivant seule en Bretagne et employant 3 assistants de vie.

1.1. C'est choisir et recruter ses ADV

Le point de départ d'une aide humaine personnalisée commence par les intervenants. L'enjeu consiste à choisir et recruter des auxiliaires de vie, ou plus être plus conforme avec la terminologie utilisée dans le cadre de l'emploi direct des « assistants de vie » qui conviennent. Ces aidants en qui la personne va avoir confiance vont passer du temps avec elle, l'accompagner dans ses activités, entrer dans son domicile, dans sa vie, dans son intimité, fréquenter ses amis et sa famille.

1.1.1. Un nombre adéquat

« Ces personnes sont en nombre restreint bien qu'il y en ait quand même 6 ou 7, c'est un nombre restreint ⁴. »

Si l'objectif est d'avoir le nombre d'ADV adéquat, c'est-à-dire correspondant aux souhaits du PESH, globalement cela signifie, au regard de l'expérience des PSH, d'avoir un nombre d'intervenants plus réduit que ce que proposent les services prestataires.

1.1.2. Selon ses critères

Le recrutement est une étape essentielle et compliquée pour tous les particuliers employeurs. C'est le point de départ d'une histoire commune où les deux protagonistes doivent se choisir pour former un binôme singulier qui évoluera ou pas vers une relation plus ou moins profonde.

Majoritairement (quasi unanimement) les particulier employeurs avec un volume d'heures très important n'embauchent que des **non-professionnels** du secteur car les personnes formées sont, comme nous l'expliquons page 5, en fait « déformées » (elles n'ont pas la bonne posture). Ce n'est pas une question dogmatique liée à la disqualification d'un diplôme mais à l'expérience.

« L'auxiliaire sera embauché dans le même esprit d'exigence qu'un patron peut et doit avoir en embauchant des gens motivés, aimant collaborer, participer, apporter leurs compétences, leur sérieux, leur fiabilité et leur confiance de tous les instants en acceptant d'être dirigés, sans se sentir rabaissés ⁵. »

⁴ ADV n°3 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

⁵ LACROIX Yves, p.195.

Encadré sur le recrutement

La lecture de l'étude ([ici](#)) réalisée en 2015 par Abdia Touahria-Gaillard sur les expériences vécues de particuliers employeurs en situation de handicap permet d'approfondir la question du recrutement ou pour être plus précis de différents types de recrutements repérés chez des PESH.

- Recrutement par feeling (on se sent à l'aise) :
 - Recrutement par solidarité communautaire ;
 - Recrutement par feeling de classe (goûts culturels et de loisirs).
- Recrutement à l'instinct (signaux faibles lié à l'expérience) ;
- Recrutement par cooptation (réseau social ou famille) ;
- Recrutement par compétences.

1.2. C'est les former

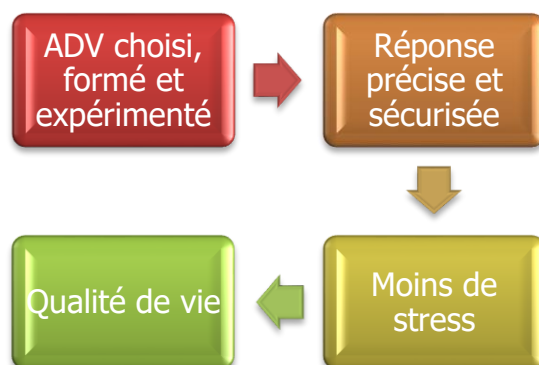
Pour avoir une réponse personnalisée, le PESH explique ses attentes et forme ses ADV à la connaissance fine de ses besoins singuliers et surtout aux réponses attendues, adéquates et précises : les gestes techniques à faire au quotidien mais aussi les gestes en cas d'urgence car dans le cas d'une dépendance vitale, c'est aussi un véritable enjeu de sécurité. *« En emploi direct je peux former les personnes. Là, les étudiants que j'ai sont des élèves infirmiers, ils ont déjà une approche médicale. Ça me sécurise ⁶. »*

Seule l'expérience de la personne aidée constitue la base de la formation. Seul l'aidé peut accompagner l'aidant dans la compréhension de ses besoins, même les plus infimes. Ce savoir non professionnel doit être pris en compte et respecté par l'aidant.

Si le savoir-faire standard peut s'acquérir grâce à la formation, seul le savoir être, et surtout le savoir-être face à une personne handicapée permet d'apprendre la personnalisation de la réponse.

La formation « à l'identique » pour chaque ADV et personnalisée par le PESH permet l'homogénéité des pratiques.

La mise en place de cette personnalisation demande du temps. Si au bout du compte, elle est plus confortable et plus agréable elle permet surtout d'enlever de l'incertitude et du stress à la condition que les aidants qui interviennent ne changent pas trop rapidement, que cette équipe reste stable.



⁶ PESH n°37 : Femme de 61 ans vivant seule en Savoie et employant 13 assistants de vie.

2. Comment avoir une présence continue ?

Le 2^{ème} enjeu est d'avoir une présence continue et d'organiser les interventions de ses aidants selon sa vie.

Avoir une présence continue, c'est avoir une aide 24 heures sur 24 et 365 jours par an : c'est être assuré d'avoir des ADV le jour, la nuit, les week-ends, et prévoir les remplacements lors des absences.

Etre maître de sa vie, de son emploi du temps c'est avoir la maîtrise du planning, des « horaires » de ses aidants. C'est organiser sa vie avec l'ADV de son choix, c'est choisir qui travaille tel ou tel jour et c'est aussi avoir de la flexibilité, modifier rapidement et volontairement cette organisation, vivre à son rythme, ne pas rentrer à une heure fixe, se coucher à l'heure qu'on veut, partir pour un week-end sans trop prévoir à l'avance...

« Quand l'organisation est maîtrisée, c'est la liberté assurée ⁷. »

2.1. C'est éviter les ruptures

En plus de difficultés structurelles, des facteurs conjoncturels comme la maladie de l'aidant peuvent de façon indépendante ou combinée provoquer une rupture dans la continuité de présence des aidants, dans l'organisation des aides humaines et placer la personne handicapée dans une situation précaire, parfois inhumaine.

Les contraintes du droit du travail ne permettent pas toujours aux autres ADV de prendre, en urgence, le relais nécessaire. Il faut donc soit recruter, de toute urgence, ce qui est à peu près inimaginable, soit faire appel à des proches qui ne sont pas forcément disponibles (pourquoi devraient-ils l'être en permanence ?)

Cette situation peut aboutir à une remise en cause de sa santé (l'hydratation nécessaire) ou de sa sécurité (fausse route avec de la salive) et peut mettre sa vie en danger pour les cas les plus graves⁸.

L'hospitalisation de la personne alors que sa santé est bonne reste parfois la dernière solution mais se faire admettre en service hospitalier est aussi problématique.

L'hôpital ne dispose pas forcément des matériels adaptés à la prise en charge d'une personne lourdement handicapée (matelas anti-escarres...). Les personnels ne sont, le plus souvent, ni bien formés, ni disponibles. L'hospitalisation peut donc s'avérer dramatique pour une personne « lourdement handicapée » qui risque de ressortir plus abîmée qu'elle n'est entrée ; En effet, dans ce cadre, des cas de décès se sont déjà produits !

⁷ PESH n°35 : Homme de 27 ans vivant seul en Gironde et employant 4 assistants de vie.

⁸ Même si la place des aidants « familiaux » est très importante la solidarité familiale ou de voisinage ne suffit pas toujours dans ce type de situation.

De plus, est-ce le rôle de l'hôpital de pallier les failles du dispositif de soutien à domicile ? Est-ce à la Sécurité Sociale de payer pour quelqu'un qui n'est pas malade ?

Il n'existe aucun service de substitution ou d'intervention en urgence qui permette de compenser les limites parfois atteintes de l'accompagnement à domicile. Le relais hospitalier n'est pas une solution logique dans cette situation, il n'est pas prévu et organisé pour accueillir ces personnes dans de bonnes conditions.

2.2. Mais vivre avec une présence encombrante

Cette présence continue de l'aidant professionnel est un bien précieux qui permet à la personne de se libérer de sa dépendance personnelle et d'avoir une vie sociale. Mais cela n'est pas anodin ! Elle est à la fois indispensable mais paradoxalement parfois « trop » importante voire insupportable. *« Les deux facettes indissociables de la présence obligée des tiers : la libération et le fardeau. » (Dreyer, 2011, 19).*

Au-delà du fait qu'avoir quelqu'un qui est là pour « s'occuper de soi » en permanence est un renvoi incessant à son handicap, c'est aussi un partage « multiplié » par le nombre d'ADV de son intimité physique, psychique, familiale, amicale et relationnelle. Comment, pour une personne avec des difficultés d'élocution avoir une conversation téléphonique privée quand l'ADV est là parce qu'il ou elle sert « d'interprète » ?

Si le besoin physique nécessite cette présence, néanmoins la personne handicapée a comme tout un chacun, envie de calme, de silence, de se « retrouver ». Elle a le besoin « paradoxal » de moments seule. *« C'est sécurisant matériellement d'avoir quelqu'un en permanence, mais humainement c'est lourd⁹. »*

La présence d'un accompagnement continu s'impose aussi aux proches (conjoint, enfant...) de la personne aidée et a aussi des conséquences sur leur intimité et sur les relations intrafamiliales. *« Quand il y a l'auxiliaire de vie, ma compagne ne peut pas faire ce qu'elle veut, comme se balader à poil dans son appartement¹⁰. »*

Comment être « sans ADV », comment traiter cette tension, ce paradoxe, cette « présence encombrante » ?

Une organisation (gestion du planning) adéquate est alors nécessaire pour ne plus avoir d'aidant, pour se retrouver seul, préserver la vie de couple, répondre au besoin d'intimité de la famille... comme le temps d'un repas.

L'autre solution quand cela est matériellement possible consiste à demander à l'ADV d'aller dans une autre pièce. Cette cohabitation « subie » prend des proportions différentes selon la taille de l'habitation : il est plus compliqué de s'isoler quand on vit dans un petit appartement que dans une grande maison.

S'il est possible pour la personne handicapée de sanctuariser du temps ou des espaces, pour elle ou pour les siens, il y a aussi un autre contrepond possible à cette présence continue. C'est quand l'occasion se présente de vivre une relation riche et pas une simple relation d'aidant à aidé. La « lourdeur » de la présence continue est alors atténuée par la qualité de la relation.

⁹ PESH n°23 : Femme de 59 ans, célibataire vivant dans l'Hérault et mobilisant 3 auxiliaire de vie.

¹⁰ PESH n°26 : Homme de 43 ans vivant en couple dans l'Hérault et employant 4 assistants de vie.