

"L'AUXILIAIRE DE VIE ET LA PERSONNE HANDICAPEE: "UN CORPS A CORPS" DIFFICILE

Mr.A.PLANSON

A.I.P.S.H.

26, rue de Kersabiec - 56100 LORIENT

Toutes les personnes handicapées revendiquent aujourd'hui leur autonomie et la reconnaissance d'un statut de citoyen à part entière. Dans cet esprit, des dispositifs d'aide à domicile et des équipes se mettent en place, puisque le domicile est le plus souvent choisi, plutôt que le placement en institution. De nouvelles professions sont ainsi apparues, comme celle d'Auxiliaire de vie. Celle-ci tient une place très importante dans ces services d'assistance et de soins elle répond aux besoins quotidiens, spécifiques, de personnes handicapées, jeunes notamment, en leur permettant de vivre chez elles, de la façon la plus naturelle et la plus autonome possible.

En tant que gestionnaire d'un service de 20 auxiliaires de vie, j'aurais souhaité m'étendre sur l'ensemble des problèmes auxquels nous sommes confrontés, en soulignant par ailleurs le caractère indispensable de ces prestations et la qualité des services rendus. Le Rapport de Monsieur le Président TEULADE à Monsieur le Secrétaire d'Etat chargé des handicapés et accidentés de la vie, concernant les Stratégies de soutien à domicile, qui doit être présenté dans cette assemblée toute à l'heure, fait le point sur les expériences en cours et aborde un certain nombre de propositions concrètes, pour les auxiliaires de vie, notamment, considérées comme "personnels clés du soutien à domicile".

Nous laisserons donc de côté, dans ce propos, nos soucis de gestionnaire, pour parler de cette profession sous l'angle de la "relation auxiliaire de vie personne handicapée" ; relation que plusieurs auteurs ont définie comme étant "un corps à corps". Ce ne sera pas un exposé exhaustif mais la mise en évidence de certains points particuliers.

La relation **Auxiliaire de Vie / Adulte handicapé ou âgé, centrée** sur la dépendance, n'est pas en effet sans poser de problèmes

*** le choix**

Si elle a choisi son mode de vie, (en principe :?), la personne handicapée ne choisit pas vraiment d'avoir à bénéficier de l'aide d'une auxiliaire, elle n'a pas non plus le choix de tel ou tel intervenant. Trop souvent, il n'y a pas d'évaluation au départ, ni de véritable "projet de vie". L'auxiliaire de vie, quant à elle, fait rarement aujourd'hui le choix de ce travail : s'il y a choix, il est basé sur la notion subjective d'altruisme, il n'y a pas d'implication réelle.

*** La gestion d'Auxiliaire de vie** est très imprécise et mal définie par les textes : on parle des "actes essentiels" de la vie courante ou "ce qui exclut généralement les actions de soutien et d'accompagnement à temps complet" Cet aspect matériel de travail de l'Auxiliaire de Vie englobe déjà à lui seul différentes façons de faire - faire à la place de... - faire faire... - faire avec... Ce manque de définition la plonge dans une incertitude permanente qui la renvoie à sa propre identité, sans possibilité de faire appel à une identité professionnelle. C'est une déstructuration, une insécurité permanente. Une dépersonnalisation aussi, du fait de la multiplicité des lieux d'intervention et des demandes. Le manque de préparation, les conditions de travail et de rémunération, la fatigue

physique et nerveuse ont un effet certainement très négatif sur la qualité de relation exigée . L'insécurité aussi, due à la fragilité chronique de ces services.

Un second malaise à mettre en évidence est . . "Quel est l'employeur ?" Le Service l'est officiellement mais l'auxiliaire est aux prises avec la personne dont elle est aussi, d'une certaine manière, l'employée. Devant cet écartèlement, il peut y avoir démission. Les tâches sont le plus souvent humbles, routinières, peu valorisantes. Mais pourtant elle doit, à travers elles, accompagner, apporter un réconfort, un soutien moral, assurer même parfois une médiation sociale. Nous voyons là que peuvent coexister dans ces tâches, valeurs et dévalorisation, ressources humaines et déqualification. Il faut en tout cas beaucoup de dynamisme et de disponibilité pour être capable, dans de telles conditions, d'insuffler dans la toilette, l'habillement, le repas, suffisamment de goût à vivre, de bien être, de fantaisie, tout en laissant à la personne handicapée, la libre initiative de ses choix.

* Personne handicapée suiet ou **Personne handicapée dépendante** - objet ?

Autonomie, possibilité de choix, intégration sociale sont les trois cibles à privilégier dans les domaines du travail, des loisirs et de l'habitat. Beaucoup de facteurs financiers, matériels, psychologiques, sociologiques, s'opposent à leur réalisation. Mais les personnes entendent passer du statut d'infirmes à celui de sujet : c'est une conquête permanente et fragile.

Il existe malgré tout des handicapés dépendants, isolés. Ils ont d'eux mêmes une image fortement dévalorisée, qui les entraine dans un profond désarroi, dans la souffrance et l'exclusion. D'où crise de l'Identité : "Suis je accepté avec ma différence ?" La personne handicapée pourra tout aussi bien pousser ses avantages, manipuler l'autre. Elle pourra alors démissionner, déléguer toute son existence sur l'auxiliaire de vie.

Dans les Etablissements accueillants des malades, personnes handicapées ou âgées, on trouvait souvent, pour ne pas avoir à supporter des situations "a-normales", ce que les psychiatres appellent des compensations : par exemple, l'infirmière qui traite le malade comme un bébé ou l'aide-soignante qui ne voit la personne qu'en tant qu'objet de soins (quant elle le voit 1) Le savoir faire est un abri mais la souffrance existe aussi chez la tierce personne : ne jamais pouvoir guérir, s'identifier à l'autre, dépendant et différent, se sentir irrité contre celui qui dérange et angoisse. L'image du handicapé, éloignée de l'idéal provoque un sentiment de peur. Ces attitudes de surprotection (d'infantilisation) sont moins évidentes au domicile, mais d'autres compensations peuvent surgir : les usagers faisant comme si les autres n'étaient là que pour les aider matériellement, les auxiliaires pensant s'occuper d'adultes autonomes mais exigeants. Pour l'utilisateur, le sentiment toujours d'avoir un intrus dans sa vie privée, d'être violé dans son intimité, ne simplifie pas les choses. Un exemple de médiation étouffante : on s'adresse à la tierce personne et non à l'individu concerné.

* la dépendance

Peut il y avoir une relation saine lorsque l'un des partenaires est aussi dépendant de l'autre ? Nous sommes tous dépendants, mais le handicapé est incapable de satisfaire ses besoins essentiels. Lorsque le doute s'est installé et parce que le pourvoyeur ne peut pas ou ne veut pas continuer à satisfaire le besoin du dépendant : s'installe alors l'angoisse mais aussi la culpabilité du pourvoyeur.

*** pouvoir et domination**

La personne handicapée souffre de sa dépendance, l'auxiliaire de vie se sent manipulée, utilisée, asservie même. Et l'on entend de part et d'autre

" il me prend pour sa boniche.

elle me prend pour un gamin.

elle profite de mon handicap (ou il profite de son handicap)"

Chacun a dans son for intérieur, le sentiment d'être

"bouffé" par l'autre. C'est le délire de persécution.

S'il n'y a pas pour l'un comme pour l'autre la

possibilité de défendre son territoire, on étouffe.

l'affectivité. la sexualité Le contact physique est tout à fait primordial dans cette relation. On parlera d'autre chose en faisant la toilette, mais pourtant cette intimité est probablement plus forte qu'à l'hôpital où il y a des positions de réglées, des écrans. Il faut là faire front, seul, surmontant son désir, son angoisse, son attirance... ou son dégoût. Pour certains, l'auxiliaire de vie sera la seule personne qui approche intimement le corps et suscitera le désir sexuel. Il y a aussi tout simplement la tendresse, l'affection, peut-être ensuite la jalousie, l'agressivité. L'engagement affectif de ces personnes est d'autant plus lourd que les deux partenaires sont très isolés et ont tendance à nier ces réalités.

l'idéalisation

Quelqu'un a dit que le "pourvoyeur" est toujours plus ou moins idéal. Cette représentation est proche de la relation amoureuse. Plus le handicapé exigera, plus l'auxiliaire ressentira méfiance, épuisement. Si elle montre de l'agacement, ou des réticences, l'illusion éclatera d'où le doute, l'anxiété, le rejet. Très souvent, en effet, les personnes handicapées attendent beaucoup trop de leur auxiliaire de vie. Comment cette dernière se situe telle face à toutes ces demandes en tant que professionnelle?

Pour dépasser ces situations de crise, le rôle du Service Auxiliaires de Vie est très important. Il assure une médiation et permet à chacun de défendre son territoire (sa vie, "son jardin secret", son temps, ses sentiments), d'évacuer ses tensions, ses inquiétudes, ses revendications, de se responsabiliser, de se déculpabiliser : car les intervenants ne peuvent pas tout combler.

Certaines personnes préfèrent être directement employeurs, en voulant assumer leurs responsabilités et ne pas dépendre (encore) d'une administration, ne pas supporter un règlement intérieur, un roulement de personnel imposé.

Ce droit existe et il faut le défendre. Les expériences de ce type sont toutefois vouées à l'échec à partir d'un certain niveau de dépendance :

Une structure solide, mais sans excès, qui sait préserver des espaces de négociation et de concertation avec les usagers, sécurise, permet la formation et l'encadrement des auxiliaires de vie, assure le soutien nécessaire, le suivi et la qualité de service requise.

Nous pensons pour notre part pouvoir éviter les "blocages" par des échanges clairs, où l'on peut s'exprimer librement avec un tiers extérieur. La mobilité à l'intérieur du service, pas toujours bien vécue par l'usager - et on peut le comprendre - peut aider à se distancier de situations trop chargées affectivement. Des repères précis de fonctionnement, sans retomber dans l'institutionnalisation, sont indispensables pour que chacun connaisse son champ d'interventions, ses droits et ses devoirs.

Trouver la "juste distance affective", aider sans renforcer la dépendance, accepter, outre le handicap, le vieillissement et la mort : on exige beaucoup de l'auxiliaire de vie, on lui doit pour le moins une écoute attentive.

Valoriser sa tâche a un effet très positif sur sa relation avec les personnes handicapées : la formation est un, moyen essentiel de cette valorisation. L'accomplissement de laide quotidienne est trop souvent laissé aux professionnels les moins qualifiés, c'est une erreur.

Pouvoir exprimer ses émotions et prendre du recul par rapport à son engagement quotidien, c'est le niveau minimum de soutien nécessaire à la poursuite de la tâche, et limiter le risque d'épuisement. On a souvent parlé du "Burnout", de cette usure propre aux professionnels de l'action sociale : ces professionnels ont besoin d'être reconnus, à plus forte raison, les auxiliaires de vie : elles ne doivent pas être marginalisées et se retrouver dans des situations de contraintes extrêmes, à cette condition, les personnes handicapées auront une garantie de sécurité et d'ouverture sociale, c'est à dire, l'espoir d'une plus grande autonomie.