

Un projet de service adapté au domicile : la personne handicapée et le sujet âgé

Michelle LANDREAU
Vice-présidente de l'Union Nationale ADMR
bénévole en Vendée
Présidente d'un Centre de Santé, ex Centre de Soins Infirmiers, d'un SSIAD
Responsable de la partie "santé" de l'Union Nationale ADMR

L'Union Nationale ADMR est un mouvement associatif qui depuis 60 ans s'est engagé dans l'aide à la personne, l'accompagnement du projet de vie des personnes. Si au départ, c'était surtout dans l'aide à la famille, dans l'accompagnement des familles nombreuses et dans la recherche pour procurer des emplois de proximité aux jeunes ayant besoin de travailler et restant de cette façon dans leur milieu, aujourd'hui, l'ADMR comme l'ensemble des services à domicile agréés, est dans la même logique que les établissements, puisque régie par la même réglementation : Loi du 2 janvier 2002.

Les services à domicile, ont les mêmes obligations :

- livret d'accueil,
- projet de service,
- droits de l'usager.

On positionne notre mouvement associatif dans toutes ces nouvelles logiques pour se poser les questions suivantes :

Pourquoi agit-on ?

Pourquoi est-on bénévole ou salarié ?

Quel projet pour les personnes que l'on aide ?

Le projet politique de l'ADMR est avant tout d'accompagner le projet de vie de la personne, son projet de soins et son projet de fin de vie. Le projet de vie est unique sur un lieu unique mais où les situations évoluent. Nous nous engageons à adapter nos services à chaque situation et en fonction des évolutions.

On ne peut pas opposer le domicile aux établissements ou vice-versa, sachant quand même que 75 % des personnes dépendantes vivent à leur domicile. On me dira si je me trompe. Il n'y a donc pas de place pour tout le monde en établissement et ce n'est d'ailleurs pas le souhait de tout le monde. On ne peut donc pas opposer le domicile aux établissements.

Accompagner les personnes est surtout dans la proximité puisque l'on (...)

Au départ, notre mouvement associatif s'est créé surtout en milieu rural. Aujourd'hui, nous sommes présents sur beaucoup de villes, y compris sur Paris où l'on a une fédération d'associations, ainsi que 3 autres en Ile-de-France.

Aujourd'hui, même en ville, notre concept associatif est basé sur le triangle d'or :

- bénévole lien social,
- professionnelle qui se doit d'être aussi professionnelle et aussi qualifiée qu'en établissement,

- personne aidée qui a son projet.

On intervient chez elle, elle a son projet et on la positionne comme acteur. Mais cela n'est pas spécifique à l'ADMR, ni au domicile. On entend souvent dire : "Je suis chez moi et c'est moi qui commande." On reconnaît ce droit à dire non ou oui. Mais quand on intervient, c'est que l'on est appelé par le médecin, par la famille, l'hôpital, la compagnie d'assurances.

On écoute d'abord la personne pour bâtir avec elle le projet d'intervention, spécifique à chaque situation.

Nous n'avons pratiquement plus de familles nombreuses comme cela se passait il y a 60 ans. Mais nous avons des familles ayant besoin d'aide, des parents malades ainsi que des enfants malades. Nous accompagnons aussi des personnes handicapées jeunes ainsi que des personnes âgées vieillissantes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'accompagnement est différent suivant que l'association est gestionnaire :

- d'un service d'aide à la personne,
- d'un service de soins,
- d'un centre de santé,
- d'une petite unité de vie.

Si pour les personnes âgées, nous intervenons au domicile, pour les personnes handicapées et handicapées vieillissantes, nous avons de plus en plus de demandes pour mettre en place avec les familles, des petites unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes, afin de les maintenir dans leur milieu social.

Quelquefois, la fratrie ou les parents disent vouloir être sûrs que leur fils ou leur fille soit bien quand ils ne seront plus là. La personne a envie d'être chez elle et de plus en plus, nous créons ces petites unités de vie avec les familles et les personnes acteurs de ce projet.

La taille de cette unité est de 7 à 10 personnes. Les personnes handicapées sont vraiment insérées dans le milieu social parce que c'est leur lieu de vie. Elles allaient souvent au CAT et revenaient dans la famille. Les parents vieillissent et les personnes handicapées aussi. Suivant certaines situations, il devient de plus en plus difficile de rester en CAT. Demeurer dans la proximité de la famille, de la fratrie, des gens qu'ils côtoyaient est le souhait principal et fait que l'on a ces demandes de plus en plus nombreuses.

La Loire-Atlantique est pour nous une fédération qui a le plus de structures gestionnaires de ces petites unités et les demandes arrivent assez régulièrement. L'établissement devient bien sûr le lieu de vie, le domicile de la personne handicapée, qui souvent n'a jamais eu de domicile propre. On entend de temps en temps des réactions de personnes handicapées disant : "Bientôt, je vais aller chez moi, je serai comme tout le monde." C'est donc important à prendre en compte.

C'est un engagement des associations ADMR à répondre à ce projet.

La prise en charge

A l'ADMR, on parle de d'accompagnement du projet de la personne dans sa globalité. On parle aussi d'aide aux aidants, d'aides au répit. On sait tous que quand les familles acceptent d'accompagner une personne âgée, malade, ou en fin de vie à domicile, cela peut devenir épuisant. On sait même que cela peut aller jusqu'à la maltraitance. Nous avons mis en place des services d'aide aux aidants et d'aide au répit :

- hébergement temporaire,

- garde à domicile,
- accueil de jour.

Avec le partenariat local, on peut imaginer différentes solutions mais pas une seule solution préconisée. C'est toujours voir :

- le possible,
- le souhait,
- le réalisable.

Cela vaut pour les SSIAD mais aussi pour l'HAD. En effet, l'ADMR s'est engagée avec la Fédération Nationale des HAD, à développer des services d'hospitalisation à domicile sur l'ensemble du territoire rural surtout. On entend certaines personnes dire : "Ce n'est pas juste qu'en milieu rural on soit pénalisé, que la population n'ait pas accès à ce service, uniquement parce que l'on habite un lieu où il n'y a pas ces services."

Nous nous mettons donc en route pour mettre en place des services HAD, partant là aussi d'une conception peut-être un peu différente. Pour l'ADMR, l'important est que les soignants restent de proximité. Le médecin traitant, les infirmiers, les aides à domicile, les AVS et les auxiliaires de vie aux handicapés, interviennent déjà. Pour les phases aiguës, elles ont un financement spécifique et une coordination plus médicale.

Nos associations sont toujours en recherche d'adaptation permanente des outils, des services, aux évolutions de la société. Nous avons de plus en plus de demandes d'aide à la mobilité. Si une personne a envie de rester chez elle, elle peut aussi avoir envie d'aller faire ses courses, au marché ou chez la coiffeuse. On fait en sorte que l'accompagnement à la mobilité rentre maintenant dans le plan d'aide, parce que cela fait aussi partie du projet de vie des personnes.

Nous n'aimons guère la séparation des publics âgés et handicapés mais nous préférons parler de l'aide à l'autonomie. Nous savons bien que les financements ne sont pas les mêmes. Des décrets que nous attendons toujours doivent sortir, entre autres choses sur la prise en charge des handicapés dans les SSIAD, dont on ne sait si cela viendra. Mais si l'on n'a pas de places supplémentaires, cela sera encore un problème aussi compliqué à gérer, car nous n'avons déjà pas assez de place pour les personnes âgées.

On sent cependant que pour les handicapés, la demande d'accompagnement social est sans doute beaucoup plus forte : ils demandent des adaptations spécifiques par rapport aux personnes âgées qui ont besoin d'un accompagnement plus familial. Nous sommes donc dans la logique de l'adaptation permanente à la demande.

Quelquefois, on entend qu'à domicile il y a des limites quant aux risques et à la sécurité. Mais la liberté et le droit de prendre le risque de vivre un peu comme on le choisit est le souhait de chacun d'entre nous. On sait bien que des personnes âgées se suicident dans les établissements car elles y sont entrées contre leur volonté. On dit : "Pourtant, on avait pris toutes les mesures de sécurité."

Quand on sent qu'avec les familles, il y aura des limites et que l'entrée en établissement deviendra souhaitée ou nécessaire, nous proposons quand même à la famille un accompagnement de la personne âgée pour que cela ne soit pas brutal. Il faut finalement mettre le temps pour qu'elle soit réceptive à ce changement de situation. L'accompagnement de la personne dans son projet de vie doit aussi prendre en compte l'accompagnement de la famille.

Bernard LABOREL : Nous parlons de versants qui se totalisent, qui *in fine*, représentent la manière de structurer et proposer des modalités de vie à la personne.

Dans le cadre de l'ADMR, avez-vous envisagé des partenariats pour l'entrée en établissement, au sens d'une structure plus adaptée, eu égard aux difficultés de santé par exemple ?

Comment cela se prépare-t-il ?

Michelle LANDREAU : En cas de problèmes de santé, il y a souvent hospitalisation ou alternative à l'hospitalisation. Une équipe soignante fait un travail avec le médecin. La coordination gérontologique non formalisée pour ainsi dire, est ce que l'on pratique depuis longtemps.

Quand un médecin m'a dit : "Cette personne hémiplegique seule souhaite rentrer chez elle.", je lui ai répondu positivement car il s'engageait à l'accompagner, mais qu'elle se rendrait compte très vite que ce n'est pas possible. Ce même médecin est revenu 3 mois après en disant qu'elle avait raison de s'entêter puisque c'est possible et que cela fonctionne. Cette personne n'avait pourtant pas de gros moyens financiers mais avec son fils, elle avait décidé de choisir l'aide dont elle avait besoin. Cette personne a très rapidement dit qu'elle n'avait besoin de personne pour la regarder dormir.

On avait donc mis en place un système d'aide-soignante, infirmiers, voisins, famille. Chacun avait son intervention coordonnée. Cette personne disait : "Si je tombe, ce n'est pas grave car je suis déjà tombée et je ne suis pas morte. Comme je veux mourir chez moi, si je tombe et si je meurs, cela sera surtout très bien comme ça."

Dans ce cas, tous ceux qui avaient imaginé que l'établissement était mieux ont dû accepter que le projet de la personne soit autre. Avec des situations où l'on sent qu'il faut du temps pour que la personne accepte, de fait, on travaille sur le choix de la personne par rapport à tel ou tel établissement. On essaie de voir là où elle a déjà des relations, dans sa commune d'origine par exemple. Elle peut aussi y avoir quelqu'un de sa famille qu'elle ne voit pas depuis longtemps et cela peut être la raison pour laquelle elle ne veut pas entrer dans cet établissement.

On fait donc ce bilan avec elle pour savoir là où elle veut entrer, pour quelles raisons. Le responsable de l'établissement vient rencontrer la personne. On se met d'accord. Si l'on prépare la valise avec la personne pour qu'elle rentre en établissement, on va même jusqu'à négocier un hébergement temporaire de 15 jours pour que la personne s'habitue à l'équipe, au personnel, au lieu. L'idée est celle du séjour temporaire suivi d'un retour à domicile pour préparer ses affaires.

Cela se fait sans trop de complications, si tout le monde y met de la bonne volonté.

Une dame : Je m'interroge quant au financement. Cela a l'air très lourd de garder quelqu'un à demeure.

Michelle LANDREAU : C'est très lourd, et en même temps, certains bénévoles disent que l'on ne peut pas leur proposer tel ou tel service car cela coûtera trop cher à la famille. Mais quand la personne entre en établissement, cela coûte aussi une part à la famille. On fait donc le bilan des possibilités financières et des devis. La famille et la personne choisissent ensuite.

Nous rencontrons régulièrement des personnes disant : "Compte tenu de l'argent que j'ai placé, des aides et de ceci et de cela, j'ai de quoi financer pendant 3 ans et cela m'étonnerait que j'aie plus loin. Je sais que je suis usée et je sais que je veux mourir chez moi."

Après tout, au bout de 2 ans, on peut revoir la question si besoin. Accompagner au moment où cela est possible et accompagner pour les situations évolutives si besoin également.

Je vous assure que même des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer sont accompagnées à domicile, quand la famille le demande et accepte aussi de se faire aider. C'est surtout là le point important rencontré. Dans des situations où il y a besoin d'autant de présence, la famille ne peut pas faire face. C'est un compromis et l'on dit à la famille que l'on veut bien organiser avec elle, à condition qu'elle accepte aussi de se faire aider. Il est difficile de faire accepter à des couples que l'un est hospitalisé et que l'autre reste à domicile. Si l'on peut essayer tout au moins de chercher des solutions, on le fait. La famille choisit ensuite.

Maëlys LUXOR : Le financement à domicile est effectivement une grosse problématique. On y est souvent confronté. Les gens à domicile ne déboursent pas forcément pour leurs besoins. Des personnes avec une aide sociale payent une aide à domicile 2,50 € et refusent de la régler : "Non, je suis chez moi, j'ai toujours vécu comme ça. Je ne veux pas d'aide à domicile."

Pour une aide technique, une personne qui pourrait se mettre debout, se déplacer avec un déambulateur à roulettes, avec un petit dépassement de Sécurité Sociale. : "Je ne veux pas, sauf du matériel pris en charge par la Sécurité Sociale."

Les gens à domicile ont une exigence qui est, je le pense, plus importante qu'en institut. Il y a en effet des règles à respecter. Nous sommes en compromis constant. Oui, il y a l'APA et ce n'est pas miraculeux. Les aides techniques ne sont pas prises en charge par l'APA et il ne faut pas rêver. L'APA sert à payer les aides-ménagères.

J'ai fait des plans d'aide l'an dernier et j'ai marqué beaucoup d'aides techniques. Quand j'ai réussi à en avoir une payée, j'ai eu beaucoup de chance. Sur Paris, des ergothérapeutes ont même fait des dossiers APA avec les aides techniques marquées dessus. On a fait une lettre longue comme cela pour expliquer l'intérêt.

Michelle LANDREAU : Des personnes ont des mutuelles, de bonnes complémentaires. J'en connais certaines qui ont eu le fauteuil releveur financé qui leur permettait d'avoir beaucoup moins besoin d'aide. Le conjoint était là et le risque était qu'ils tombent tous les deux. A partir du moment où il y avait un fauteuil releveur, la position debout devenait beaucoup plus facile et ne nécessitait pas d'aide extérieure pendant une période. Dans chaque situation, on fait une étude de faisabilité.

Maëlys LUXOR : Pour le financement, en l'occurrence l'APA, il prend en charge des aides techniques à Dijon et tant mieux. Sur Paris, nous avons des difficultés à faire prendre en charge des aides techniques quand la personne a besoin d'aide humaine. L'aide humaine sera prioritaire sur les plans d'aide APA. Les anciens combattants nous aident aussi à payer, mais pour la question du financement à domicile, les gens ont souvent moins envie d'investir ou de payer, sauf s'ils sont restés dans une démarche de demeurer à domicile en s'en donnant les moyens.

Michelle LANDREAU : Nos équipes de bénévoles étant là pour le lien social, débroussaillent un certain nombre de situations avec les enfants. Quand on connaît la situation de la famille, on lui dit : "Vous devriez, cela devrait être possible..." Il y a toujours quelqu'un dans le voisinage qui connaît la personne âgée et qui aura plus ou moins une influence pour, tout au moins, la faire évoluer dans ses prises de position. On dit à la personne âgée : "L'argent que vous avez mis de côté, vous l'avez bien gagné, vous avez bien travaillé pour le placer ! Vos jeunes ne se privent pas autant que vous vous êtes privée." Ils disent souvent que c'est pour laisser à leurs enfants. Mais aujourd'hui : "Qui a le plus besoin de cet argent ? Vos enfants seront contents si vous voulez rester chez vous, que vous y soyez bien, avec tout ce qu'il vous faut."

C'est de la négociation sociale qui fait que les gens font leur choix. On ne les oblige pas.

Bernard LABOREL : Je profiterai de la présence à la tribune de l'ADMR pour l'aide à domicile et d'une animatrice en établissement. Je me permets de reposer une question.

Dans la thématique qui nous a occupé, peut-on imaginer et suivant quelles modalités :

- *des partenariats possibles qui casseraient cette séparation artificielle entre l'aide à domicile et l'établissement, aspects non obligatoirement irréversibles du besoin d'être aidé et pris en considération,*
- *de recevoir un certain nombre de services adéquats à la situation que l'on traverse ?*

Comment l'animatrice qui nous a excellemment expliqué le travail fait en établissement, comment la présentation du lien social à domicile, comment ces deux personnages, ces deux apports que vous représentez, peuvent-ils imaginer travailler en synergie pour produire quelque chose de plus que ce que vous apportez chacune individuellement ?

Ma question est-elle claire ?

Michelle LANDREAU : Il est vrai qu'aujourd'hui encore plus qu'hier, le projet de service va amener les associations à réfléchir davantage sur ces aspects de partenariat et de tout l'aspect animation, rencontres, projet socioculturel. Cela ne dépend pas que des professionnels ni non plus que des bénévoles, ni uniquement de nos services. Cela dépend d'un ensemble de partenariats mis en place.

Dans nos associations, on arrive à organiser des sorties. En Vendée, une association a décidé de proposer à toutes les personnes prises en charge dans des SSIAD et dans le service d'aide à domicile, d'aller visiter l'aquarium à La Rochelle. Cela a été une expédition. Pour le taux d'encadrement, comment fait-on ?

On a lancé l'idée et on a trouvé des familles, aides-soignantes, aides à domicile, infirmières, qui ont bien voulu accompagner. Des taxis ont accepté d'emmener des personnes plus handicapées directement à La Rochelle. Le but était de passer une journée ensemble avec des personnes beaucoup moins handicapées relevant seulement du service d'aide, et tous les accompagnants qui n'étaient pas des personnes aidées.

Dans l'animation, nous avons de plus en plus le souci de faire appel à des gens dont c'est le métier.

Comme autre exemple, une équipe avait organisé pour les personnes prises en charge dans un SSIAD, une soirée avec un chanteur chantant des chansons de l'époque où ces personnes âgées étaient jeunes. A la fin de la séance, il leur a proposé de revenir dans 3 mois mais les personnes âgées devaient animer. Il jouerait de la musique mais il fallait que les personnes soient d'accord pour s'engager à animer cet après-midi.

Le travail des aides-soignantes et des aides à domicile a donc été de travailler sur la mémoire des personnes âgées : Que chantaient-elles ? Ont-elles retrouvé les paroles ? Qui dans leurs relations pouvaient les avoir ?

Cette soirée a été réussie car elles sont devenues acteurs. Ces 2 jeunes animateurs étaient bons dans le sens où ils ne sont pas venus uniquement pour que les personnes âgées les regardent.

De part et d'autre on trouve aujourd'hui une volonté de sortir de l'aide à domicile et de ne pas laisser les personnes chez elles. Rompre l'isolement est redonner à chacun le sentiment d'utilité sociale. C'est important. Des personnes âgées qui chantent avec leurs petits-enfants est important. Des petits-enfants qui disent à leur mamie qu'elle sent bon, qu'elle a mis du parfum, est lui redonner une image d'elle-même positive pour les autres.

C'est ce que l'on essaie de promouvoir dans notre animation associative.

Audrey GARNIER : L'animatrice se dit qu'elle est bien contente de voir un CLIC de premier niveau installé sur Landerneau. En tant que professionnelle de l'animation, quand je parle de diagnostic de terrain, c'est de savoir là où se situent :

- l'action gérontologique, les structures environnantes,
- la problématique.

Problème de représentation

Malgré la volonté d'ouvrir la maison de retraite sur l'extérieur par le biais de la culture, de l'associatif et du social, il y a un problème de représentation.

Malgré notre ouverture et notre volonté d'ouvrir ponctuellement des animations à l'extérieur, pour les gens de la ville, la personne âgée à domicile a peur de l'institution, du reflet, du fauteuil.

Sur la maison de retraite de Landerneau, il y a 290 résidents sur 3 bâtiments, du premier service semi-valide au dernier bâtiment du long séjour, la représentation est aussi dure.

Le travail de l'animateur a vraiment un sens à prendre dans sa démarche d'aider. Voir comment en interne, l'animateur essaiera de changer les représentations. Au-delà, sur la place de l'animateur professionnel dans l'institution, même si l'animation n'est pas récente en soi, il y a aussi tout ce travail sur le terrain en dehors de son propre environnement. C'est mon cheval de bataille. Ouverture vers l'extérieur et informer un maximum pour essayer de changer ces représentations.

Mais nous sommes sur un problème de représentation malgré les efforts. Ou alors nous avons été trop rapidement pour nous dire que nous allions ouvrir : articles de presse, exposition ouvertes.

Je fais des erreurs et je suis humaine. Je ne m'étais peut-être pas posé les bonnes problématiques. C'est une question au niveau de la représentation. Ce que je dis n'engage que moi.

Les CLIC apparaissent sur la région de Bretagne, mais nous sommes en attente car ils ne savent pas encore sur quelles bases travailler sur Landerneau. Au-delà de la thématique, de la tenue de conférences sur les villes, pour informer sur la vieillesse et vraiment créer un poste gérontologique.

Une dame : De toute façon, un CLIC n'existe que si les acteurs de terrain ont chacun dans leur pratique quotidienne, un intérêt à le voir. Si en mutualisant les moyens et en posant un regard multidisciplinaire sur une situation, on s'aperçoit que l'on peut y amener une réponse plus respectueuse de la vie de la personne et de son environnement, et qui permette de ne pas gaspiller l'énergie également.

Audrey GARNIER : Quand vous m'avez parlé de ce partenariat, j'ai pensé aussi à une question abordée il y a quelques temps. On espère que le domicile se développe même si ce n'est pas le débat d'aujourd'hui. Mais se pose la question de la place de l'animateur professionnel. Il était triste d'entendre supposer qu'il n'y aurait plus que des personnes très très dépendantes en institution. On n'aurait donc qu'une maison de retraite avec que de la fin de vie et plus ces personnes avec qui font le choix de rentrer en institution : d'où la politique d'information et de décloisonnement des institutions sans les "ghettoïser".

Reste le problème de la place de l'animateur professionnel sur le domicile.

Bernard LABOREL : Je crois que c'est le débat et tout ce que l'on a débattu cet après-midi en faisait partie.

Je retiens 2 idées que vous avez vous-même exprimées et qui ont été finalement récurrentes sur l'ensemble du débat. On se fige sur des catégories, des idées, en l'occurrence des représentations que l'on a des choses :

- d'un côté, le domicile où l'on pense que la personne est favorisée,
- d'un autre côté, des structures collectives où l'on pense que le projet individuel est étouffé.

Bien sûr, on a toujours des exemples allant dans le sens de la démonstration que l'on veut produire. Mais on pourrait aussi prendre des contre-exemples. Vos interventions montrent bien que si l'on ne reste pas figé dans un préjugé, c'est-à-dire dans un préjugement, on sera capable de déclencher des initiatives qui contrebalanceront un peu, qui contrarieront cette vision monolithique des choses. Je crois qu'il faudrait retenir cette idée, de mon point de vue, avant de passer la parole à notre responsable de séance.

Comme disait Madame à l'instant, et cela vaut de l'or, les choses sont ce que finalement on veut bien qu'elles deviennent. Cela nécessite pour cela une mobilisation de chacun et c'est la leçon à tirer.

De la réflexion riche de cet après-midi, ne faut-il pas prendre maintenant un bâton de pèlerin et essayer de propager à l'extérieur de notre salle, les vérités historiquement marquées bien sûr, que l'on a pu y construire ?

Richard VERCAUTEREN, il faut conclure au moins provisoirement, ne serait-ce que pour se revoir à un autre moment.