

Une autonomie assumée

Sommaire

1. Le choix de vivre à domicile	2
1.1. Pourquoi vivre à domicile ?	3
1.1.1. Une évolution sociétale.....	3
1.1.2. ... pour ne plus vivre dans un établissement	4
1.1.3. Une évolution des politiques sociales.....	5
1.2. Comment vivre à domicile ?	6
1.2.1. Choisir son organisation.....	6
1.2.2. Mobiliser d'autres aides	7
1.2.3. Assumer le choix d'ouvrir son domicile	8
2. Le choix d'un accompagnement personnalisé et maîtrisé.....	9
2.1. Etre accompagné	9
2.1.1. Une nouvelle approche au domicile... ..	9
2.1.2. ... et une nouvelle définition.....	10
2.2. Comment avoir un accompagnement personnalisé ?.....	11
2.2.1. Exprimer ses besoins, faire des demandes, « subir » les réponses	11
2.2.2. La complexité d'objectiver le subjectif	11
2.2.3. Apprendre à faire faire	12
2.2.4. Accepter les écarts demande/réponse	12
2.2.5. Gérer une situation « usante ».....	13
3. Conclusion	14

1. Le choix de vivre à domicile

Pour introduire ce point autour de la vie à domicile, nous souhaitons citer les propos introductifs de la première circulaire relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées, celle de 2002 ¹.

« La vie à domicile des personnes handicapées constitue de plus en plus une alternative possible à la vie en établissements. Il répond à un choix de vie de la personne handicapée, ou de sa famille, qu'il convient de soutenir dès lors qu'il concilie la liberté de choix avec une réelle qualité de prise en charge et des exigences de sécurité au quotidien. »

Comme nous le constatons, cette demande de pouvoir, malgré parfois d'importantes déficiences motrices, mener une vie la plus ordinaire possible tout en restant chez soi est de plus en plus importante. Ces situations vont se multiplier pour deux raisons :

D'abord, si pendant des décennies la société a considéré que l'entrée en établissement devait être la solution pour les personnes les plus handicapées, le regard sociétal aujourd'hui change. L'établissement est, et sera de plus en plus, en situation de subsidiarité du fait des mouvements de désinstitutionalisation et d'inclusion.

De plus, ce choix, du fait de l'évolution des moyens de compensation n'impose plus de prise de risques majeurs même si les PESH doivent toujours assumer des risques de ruptures dans l'organisation de l'aide humaine².

¹ Circulaire DGAS/PHAN/3 A n° 2002-522 du 11 octobre 2002, relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées.

² Cette problématique sera développée dans la partie décrivant les différentes modalités d'organisation d'une aide humaine.

1.1. Pourquoi vivre à domicile ?

1.1.1. Une évolution sociétale...

Vivre à domicile, pour des personnes ayant des incapacités mettant en péril leur survie biologique, a toujours été un droit même si autrefois du fait de l'importance de la dépendance et face à l'absence de réponses suffisantes sur l'aide humaine, l'institution était la seule alternative.

Face au grand nombre d'établissements comme des foyers ou des instituts médico-éducatifs installés à la campagne, on peut légitimement se questionner sur notre volonté de maintenir les personnes handicapées en dehors de la société.

« Au lieu de créer les conditions de la mixité, on a organisé et légitimé ce qui s'apparente à une ségrégation. Tout cela sous couvert d'un souci de protection et de soin, ce qui écarte toute contestation. Résultat, aujourd'hui encore, les personnes handicapées n'ont que deux options. La première est de vivre en institution ou en milieu protégé, c'est-à-dire en vase clos, dans un monde presque parallèle, et ainsi éviter l'ensemble de complications. Mais cette prise en charge implique le sacrifice d'une grande part de liberté et vous marginalise en vous coupant du reste de la société. La deuxième est de sortir, ou ne jamais entrer dans ces institutions et de se mêler aux autres, au risque de se retrouver obligé de lutter chaque jour contre un environnement inhospitalier : libre sur le papier, mais grandement entravé et discriminé partout ³. »

De plus, face au handicap « lourd », certaines personnes ne pouvaient concevoir que la vie à domicile était possible et pensaient que l'institution était la seule solution envisageable. La remarque qui suit est révélatrice et est pour la personne concernée une anecdote du passé. *« J'ai eu des cas d'autres personnes qui sont venues chez moi, qui trouvaient ça bizarre que je vive à domicile. J'ai eu des cas de personnes comme ça. Ils me disaient..., à la limite j'avais pas le droit de vivre à domicile ⁴. »* Cette remarque est datée de la fin des années 80 mais est révélatrice d'une époque où la question « est-ce que ces personnes peuvent vivre à domicile ? » était régulièrement posée. Encore au début des années 2000, des parlementaires furent invités par l'APF à rencontrer des personnes handicapées ayant des besoins en terme d'aide humaine permanent ou quasi permanent pour montrer que la vie à domicile était possible et qu'il fallait financer la réponse à ses besoins car les conditions de cette vie à domicile étaient très précaires.

³ Gardou Charles, « Le handicap par ceux qui le vivent », Collection Relance, Erès Edition, juin 2009.

⁴ PESH n°63 : Homme de 54 ans vivant en couple avec ses enfants en Ille-et-Vilaine et employant 5 assistants de vie.

1.1.2. ... pour ne plus vivre dans un établissement

La population que nous étudions a décidé de vivre à domicile car vivre dans un établissement comporte un certain nombre d'inconvénients. Pour illustrer ce point, nous vous proposons de reprendre les propos de la rapporteuse spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées dans son rapport du 11 janvier 2019.

« Bien qu'elles diffèrent par leur taille, leur dénomination et leur organisation, les institutions possèdent certaines caractéristiques communes. Par exemple, elles contribuent à l'isolement et à la ségrégation des personnes handicapées, au détriment de leur autonomie de vie et de leur inclusion dans la société ; elles privent les personnes handicapées de la possibilité de décider par elles-mêmes dans la vie de tous les jours ; elles les empêchent de choisir les personnes avec qui elles vivent ; elles imposent un emploi du temps et des habitudes de tous les jours qui ne tiennent pas compte de la volonté ni des préférences de chacun ; elles font participer un groupe de personnes placé sous une certaine autorité à des activités identiques en un même lieu ; elles ont une approche paternaliste dans la prestation des services ; elles encadrent les conditions de vie ; elles sont dans l'obligation de partager les services d'assistants entre plusieurs personnes et l'influence qui peut être exercée sur la personne dont l'aide doit être acceptée est limitée voire inexistante et, généralement, elles se caractérisent aussi par un nombre disproportionné de personnes handicapées qui vivent dans le même environnement. »

4

Pour le dire autrement à partir des propos recueillis lors de nos entretiens, vivre dans un établissement, c'est :

- Vivre en collectivité. Dans un établissement, la personne handicapée n'est pas vraiment chez elle même si sa chambre est personnalisée, la porte fermée... elle est soumise aux contraintes de la vie collective. L'établissement impose son rythme. Sa famille lui rend visite dans un lieu qu'elle ne s'est pas complètement appropriée, où elle-même n'a pas encore de repères ni de souvenirs.
- Dépendre d'une organisation collective. Si les besoins en terme d'aide humaine sont les mêmes que l'on vive à domicile ou en établissement, le choix de la réponse à ces besoins et l'organisation de celle-ci diffèrent et cela est important pour vivre sa vie comme on l'entend. Cette problématique est gérée directement par l'établissement et réalisée par son personnel comme l'illustre ce témoignage : « *J'ai connu, j'ai été deux ans dans un centre de rééducation. Ils sont à deux à vous faire la douche, ils discutent entre eux de leurs fils. Donc à domicile, on aspire à quelque chose de mieux* ⁵. » Cela se rapproche de l'hôpital où dans le cadre des soins, la personne ne choisit pas les soignants et le moment des soins.

La vie à domicile, le quotidien doit se passer autrement.

⁵ PESH n°52 : Homme de 40 ans, marié avec un enfant, vivant en Bretagne et employant 5 assistants de vie.

1.1.3. Une évolution des politiques sociales

A partir de la mise en place expérimentale dès 2002 des dispositifs « de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées » jusqu'à l'application au premier janvier 2006 de la loi de 2005 dite de « l'égalité des droits, des chances et la participation à la citoyenneté », progressivement, les textes réglementaires, les dispositifs et les moyens⁶ ont évolué et ont ainsi contribué à permettre de nouvelles conditions de vie à domicile.

Aujourd'hui pour une personne handicapée nécessitant un accompagnement constants vivre à domicile ne revêt pas la même réalité qu'au début des années 2000⁷. Après l'évolution des politiques sociales⁸, vivre à domicile, avoir une alternative à l'institution est un choix possible⁹. Même si les acteurs n'en ont pas toujours conscience, la panoplie des aides à domicile est très large et les personnes handicapées ont obtenu grâce à la prestation de compensation issue de la loi du 11 février 2005, le financement « théorique » des aides humaines à la hauteur de leurs besoins.

⁶ Les moyens sont à la fois humains (les équipes d'évaluations des MDPH), techniques (le GEVA est un guide qui sert à évaluer les besoins de compensation de la personne) et financiers (PCH).

⁷ Nous présentons l'évolution de cette situation dans la troisième partie de ce chapitre.

⁸ Depuis le 1^{er} janvier 2006 avec l'application de la loi du 11 février 2005 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), les personnes en situation de handicap ont « théoriquement » les moyens financiers de répondre à leurs besoins grâce à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

⁹ La France se donne les moyens d'une véritable politique d'inclusion bien que de plus en plus de personnes vivent dans des établissements (étude 2014/2010) et que la France reste le pays d'Europe qui a le plus de personnes de 85 ans et plus en hébergement.

1.2. Comment vivre à domicile ?

1.2.1. Choisir son organisation

Privé de la liberté de vivre de manière spontanée, le PESH veut d'abord et avant tout avoir la maîtrise de sa vie.

Ces personnes ont des besoins très importants et de fait, les problématiques de choix et d'organisation de cette aide humaine sont très différentes en fonction du nombre d'heures par jour. Elles sont aigües lorsque le nombre est important. Organiser deux heures ou six heures par jour n'est pas comparable avec les enjeux quand les besoins sont autour de 20 heures (le nombre d'aidants à mobiliser est beaucoup plus important, l'organisation à caler est plus complexe et la relation avec les aidants est un enjeu permanent). C'est pourquoi ce sont des personnes qui sont particulièrement attentives à ce que les réponses apportées correspondent vraiment à leurs besoins et assument le choix de l'organisation comme nous l'indiquent les données qui suivent.

	Volontaire	Subi	
L'emploi direct	94 %	6 %	100 %
Le prestataire	72 %	28 %	100%

Au regard de la complexité et de la variété de l'organisation de l'aide humaine mobilisée, nous avons bien conscience que ce découpage (volontaire/subi) offre une vision simplifiée mais il est essentiel de poser un regard spécifique sur ces deux modes d'organisation car ils relèvent de deux logiques différentes que nous exposons dans la troisième partie du site sur le Mandataire. Quoi qu'il en soit, nous remarquons ici que dans les deux cas, ces choix sont très majoritairement volontaires et non subis (même si le mode prestataire est subi dans près de 30% des cas).

Ici, notre regard se porte sur des adultes qui font le choix de l'organisation de leur aide humaine. Avec les enfants la situation est biaisée car ce sont les parents qui décident et d'une façon générale cette aide est prodiguée de façon totale ou partielle par les parents eux-mêmes bien que parfois ceux-ci mobilisent une aide extérieure. De plus, nous sommes dans un contexte juridique particulier car deux systèmes différents coexistent (AEEH/PCH). Bien qu'elles puissent répondre aux mêmes besoins, les logiques de constructions et les modalités d'application diffèrent.

Pour que les réponses apportées correspondent vraiment aux besoins, il est nécessaire **de choisir ses assistants de vie et l'organisation de sa vie** tout en garantissant des relations de travail stables et durables. Ce sont ces critères qui pour ces personnes constituent des gages de qualité et distinguent l'emploi direct du modèle prestataire. C'est pourquoi, 94 % des personnes interrogées assument leur choix d'organisation en emploi direct.

1.2.2. Mobiliser d'autres aides

D'autres conditions permettent de répondre à cette aspiration de vivre à domicile. Si faire le choix de vivre à domicile peut dépendre du type et de l'importance de la dépendance ou des aides disponibles pour compenser cette dépendance, les exigences de sécurité ne passent pas que par le financement des aides humaines. Associées à l'aménagement du logement, des aides techniques permettent aussi de compenser cette dépendance fonctionnelle. Elles peuvent compléter et faciliter les interventions des aidants (lève malade). Ces aides nombreuses et hétérogènes incluent aussi par exemple les aides à la mobilité (fauteuils roulants), les aides pour l'hygiène de l'élimination et la téléassistance (système qui permet de prévenir une personne référent, médecin, famille, voisin... en cas de problème à l'aide du téléphone, d'un transmetteur et d'un médaillon d'appel).

Ce choix est bien évidemment aussi tributaire des moyens financiers de la personne.

1.2.3. Assumer le choix d'ouvrir son domicile

Le domicile est un espace intime dans lequel la personne décide de ses propres contraintes et en toute indépendance. Elle peut le rendre inaccessible aux autres, physiquement et psychologiquement et peut s'affranchir des normes de la société.

Comme tout citoyen, la PSH recherche une vie « à domicile » la plus équilibrée et équilibrante possible. Même si elle est nécessaire à sa qualité de vie, la PSH, comme tout le monde souhaiterait ne pas avoir l'intervention d'un tiers à son domicile car :

- C'est une restriction de sa liberté ;
- C'est une brisure de l'intimité ;
- Le domicile personnel devient un lieu de travail.

Mais assumer ce choix de vie fait que les personnes en situation de handicap sont contraintes d'avoir recours à des aides extérieures. Pour être viable, ce choix nécessite d'avoir un ou plusieurs aidants professionnels et/ou familiaux qui interviennent au quotidien. Le choix de vie à domicile, souvent motivé par un désir de conserver une autonomie, une liberté maximale, trouve son paradoxe dans ce couple indissociable de l'aidant et de l'aidé, l'aidant représentant aussi les limites de son autonomie et de sa liberté.

Du côté de l'intervenant, quand il entre dans le domicile de la personne, il pénètre dans un lieu privé et cet espace de l'intime devient son lieu de travail (public) et il est alors nécessaire de prendre garde à respecter cet espace qui parfois n'est pas seulement celui de la personne handicapée, mais aussi celui d'autres membres de la famille, conjoints, enfants, parents. Le travail s'effectue soit dans le cadre d'une relation exclusive, soit en présence d'un membre de l'entourage familial.

Ce contexte singulier fait qu'il est alors indispensable de prendre des précautions, de ne pas être intrusif, de demander certaines autorisations et il devient important d'avoir un cadre professionnel suffisamment établi afin de pouvoir maintenir ses repères personnels et professionnels dans un espace intime autre que le sien.

Les personnes handicapées qui font le choix de vivre à domicile entrent en effet dans une négociation permanente avec leur entourage et avec le cadre social pour la réalisation de leur projet de vie. Cette négociation occupe une grande partie de la vie quotidienne des personnes et peut les conduire à abandonner le combat. C'est dans ce cadre que la question d'un accompagnement personnalisé et maîtrisé prend son sens.

2. Le choix d'un accompagnement personnalisé et maîtrisé

« Avoir de l'aide humaine, c'est de la survie, faire de l'emploi direct, c'est la vie. C'est faire ce que tu veux quand tu veux, au moment où tu le souhaites ¹⁰. »

2.1. Etre accompagné

Privée de cette liberté de vivre de manière spontanée, la PSH connaît ses besoins et sait comment il faut faire pour y répondre. Il est primordial que cette personne puisse choisir elle-même la façon dont elle souhaite être accompagnée tout en étant assurée de la qualité¹¹ de l'aide apportée, de sa fiabilité, de la stabilité de son organisation, de son accessibilité en terme de ressources et de l'adaptation de la prestation à ses habitudes de vie. Cette réponse ne peut être standard, **elle est individuelle, adaptée et sur mesure : elle est personnalisée.**

9

2.1.1. Une nouvelle approche au domicile...

Une des avancées majeures de l'esprit de la loi du 11 février de 2005 est de favoriser la vie à domicile dans des conditions maximales d'autonomie, grâce à un accompagnement plus ou moins constant. De plus, le texte précise que l'accompagnement doit être en accord avec le projet de vie et les attentes de la personne et pose notamment la question de sa liberté de choix pour l'organisation de l'aide humaine

Cette référence à l'accompagnement montre que l'on ne prend donc en charge les personnes handicapées, on sort du registre de l'assistance auparavant utilisé et on ne parle plus « d'aide à domicile », ou du « maintien à domicile » car les personnes qui veulent vivre à domicile veulent d'abord avoir une vie sociale ouverte sur l'extérieure, une vie citoyenne.

Cette évolution sémantique fait passer la personne handicapée d'un statut d'objet, de charge, à un statut de sujet, d'acteur.

Nous sommes bien dans le contexte où l'on passe d'une logique d'établissement à une logique de services et d'inclusion même si depuis la loi de 1975, l'aide humaine étant toujours saucissonnée en plusieurs métiers, aide-ménagère, auxiliaire de vie, infirmière, ... il n'est pas simple pour une PSH d'avoir une vie autonome.

Quoi qu'il en soit, si on ne doit plus aujourd'hui accompagner des personnes en situation de handicap comme avant, si on ne doit plus penser pour elles et faire pour elles, il faut que cela se traduise dans la réalité.

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

¹¹ Elle attend une réponse à l'ensemble de ses demandes et de ses besoins parfois non formulés comme sa sécurité.

2.1.2. ... et une nouvelle définition

Pour illustrer ce que doit être l'accompagnement, nous nous appuyons sur la définition de Marcel Nuss¹².

« La philosophie et l'éthique de l'accompagnement doivent être identiques quel que soit l'âge et le type de handicap, ce sont les adaptations aux besoins des personnes qui doivent être personnalisées et individualisées. »

L'accompagnement personnalisé ne doit pas être lié au fait que la personne est handicapée mais doit correspondre aux meilleures conditions et possibilités pour :

- Répondre aux besoins et attentes qui sont posés en amont dans le cadre d'un projet de vie ;
- Réaliser ce projet de vie dans la mesure du possible.

¹² M. Nuss, « Former à l'accompagnement des personnes handicapées », Dunod, 2007, p. 23.

2.2. Comment avoir un accompagnement personnalisé ?

2.2.1. Exprimer ses besoins, faire des demandes, « subir » les réponses

Nous prenons « tous » en charge la réalisation des actes de la vie quotidienne et la satisfaction de nos besoins vitaux au plus près de nos aspirations.

Pour une personne dépendante, un aidant est indispensable. Or quelle que soit la caractéristique de cet aidant (membre de la famille ou professionnel), la réponse apportée, aussi banal soit la demande, est rarement réalisée telle que la personne dépendante l'attend.

D'une façon générale, que ce soit pour une personne handicapée ou non, le résultat d'une action produite par un tiers n'est qu'une approximation de la volonté du demandeur. Essayons de regarder cela de plus près.

11

Encadré sur les difficultés d'élocution

Quand une personne a des difficultés d'élocution, cela complique encore la relation avec le salarié en cas de conflit. Si elle veut se plaindre d'un aidant à une personne extérieure qui ne la comprend pas, elle est obligée de se faire assister, de faire « traduire » par un autre aidant qui entend des propos confidentiels et parfois « durs » sur un collègue.

- Est-ce une limite de cette organisation ?
- Est-ce une limite de l'autonomie ?

2.2.2. La complexité d'objectiver le subjectif

Faire comprendre simplement et précisément ses besoins et faire réaliser « ses actes » par une autre personne est très complexe d'autant plus que cela concerne son environnement, mais aussi son corps (ayant la propriété de sentir, ressentir et... réagir) : Est-ce que l'on se lave tous les dents de la même façon et tous les jours de la même façon ? Prenons les tâches successives : répartition du dentifrice, réglage du débit d'eau et de sa température, brossage, détermination de la durée et de l'intensité, rinçage, etc. Tous ces actes insignifiants pour une personne valide procèdent de choix personnels qu'une personne handicapée est contrainte de rendre publics. Cet exemple se reproduit pour l'ensemble des gestes tout au long de la journée : rasage, toilette, petit déjeuner, vie sociale, démarches administratives, courses...

Bien que la langue française soit très riche en vocabulaire, en nuances, une des premières difficultés observables dans cette situation est le manque de précision du langage quotidien. Lorsqu'une demande est faite avec clarté, elle comporte l'objectif visé, parfois quelques sous-objectifs, mais plus rarement les moyens à mettre en œuvre. Elle reste approximative pour donner une idée très rigoureuse du geste à accomplir ou signifier la disposition mentale sous-entendue. Demander un geste

technique peut être relativement simple (prendre le verre en plastique) mais faire passer sa perception est plus complexe (mettre de l'eau fraîche).

- Quelle est la bonne température de l'eau fraîche ?
- Quelle est la quantité d'eau que la personne souhaite boire ?

2.2.3. Apprendre à faire faire

Comme nous venons de l'aborder, la personne en situation de handicap doit apprendre à faire faire, ce qui signifie donner des indications précises car, que l'aidant soit plus ou moins proche (famille) ou plus ou moins formé (professionnel), cela ne garantit pas pour autant que la réponse apportée soit complètement satisfaisante.

D'une façon générale, l'explicitation de la demande peut prendre du temps et c'est au fil de ses essais, des répétitions fréquentes et parfois de ses erreurs que l'aidant va découvrir toutes les particularités personnelles liées à une demande, acquérir et affiner des techniques et s'approcher d'une réalisation parfaite de la volonté de la PSH.

Tout cela est d'une complexité folle et ne peut devenir efficient qu'au terme d'une certaine période d'adaptation de l'un à l'autre. Quand l'ADV et la personne se connaissent bien, cela devient plus facile et les plus anciens ADV arrivent à anticiper les besoins et apporter la réponse adéquate. Ce résultat est bien souvent l'aboutissement d'un apprentissage réciproque

2.2.4. Accepter les écarts demande/réponse

Avant que la réponse adéquate et précise se rapproche de l'attente et de la satisfaction de la personne handicapée, selon des critères qui lui sont propres, cette dernière doit subir une frustration et gérer (plus ou moins) son insatisfaction.

Il faut bien avoir conscience que pour une personne très dépendante cela se produit pour tous les actes et gestes de la vie quotidienne, du plus banal (se servir un verre d'eau) au plus important, pouvant parfois engager sa survie (faire une aspiration endotrachéale).

Ainsi de façon permanente, l'écart (factuel ou ressenti, réel ou pas) entre la demande formulée (parfois non verbalisée) et la réponse apportée, A des répercussions, au-delà de l'insatisfaction, sur le confort physique et psychologique de la personne handicapée.

De plus, selon les situations, cela peut engendrer plus ou moins fortement de multiples ressentiments comme de l'angoisse, de l'amertume, de la tristesse, de la colère, et parfois l'ensemble de ces ressentis à la fois !

2.2.5. Gérer une situation « usante »

La délégation aux aidants de la réalisation de ses propres volontés exige de grandes capacités d'explication et de compréhension dont les acteurs en présence n'ont pas toujours la possibilité ni la patience.

Pour la personne handicapée, demander, expliquer et répéter sans arrêt ... devient lassant au fil du temps.

Pour l'aidant même si au bout d'un moment il devient autonome, c'est aussi usant d'être guidé. De plus, il doit être capable de supporter l'humeur de son employeur et comprendre que ce n'est pas une attaque personnelle mais que parfois l'état physique de ce dernier, la douleur, peuvent jouer sur son humeur et que cela se ressent quand il s'exprime et demande quelque chose. De plus, ce dernier n'est jamais « au repos » quand il est malade, ou qu'il souffre, il doit gérer ses ADV, être employeur.

« C'est tellement dur d'avoir à demander pour tout que parfois l'impatience l'emporte mais cette colère n'est pas tournée contre l'ADV mais contre le handicap ¹³. »

De plus, la répétition de ces déceptions vient entamer la relation humaine qui au bout d'un moment se détériore au point de mettre fin à des liens parfois très profonds.

Encadré : Quelques repères sur l'aidant

Accompagner au sens où nous l'entendons n'est pas donné à tout le monde, dans la mesure où il ne s'agit pas de diriger et d'encadrer et qui explique que les personnes doivent être formées pour y parvenir.

Accompagner, c'est suppléer, compenser, donc être à l'écoute, être disponible, attentif, patient, empathique, ouvert et tolérant, toutes choses qui exigent de la maîtrise et la capacité de savoir se mettre en retrait et en même temps à la portée d'autrui.

En effet, quand une personne accompagne, elle est obligée d'apprendre, de se remettre en question, de s'adapter. Ce travail au quotidien à domicile, implique que l'aidant se montre souple et s'adapte à la vie et au rythme familial. Il n'est pas là pour bouger les lignes mais pour travailler en accord avec des principes qui ne sont pas forcément les siens. En effet, certaines choses pouvant lui paraître dérisoires ne le sont pas forcément aux yeux de la PSH ou de sa famille (hygiène, train de vie, économie d'énergie par exemple) et réciproquement. La notion d'adaptabilité est donc essentielle.

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

3. Conclusion

« Etre autonome ¹⁴. »

« Décider en fonction de ce qui me convient ¹⁵. »

« Etre plus indépendante ¹⁶. »

« Evoluer dans la société comme tout autre citoyen ¹⁷. »

« Faire ce que je veux quand je le veux, avec mes auxiliaires de vie ¹⁸. »

« Vivre comme on l'entend ¹⁹. »

Chaque personne représente une situation singulière, exprime des besoins individualisés qu'elle désire satisfaire comme elle le conçoit, c'est-à-dire en demandant de l'aide pour agir de manière autodéterminée, en trouvant des solutions adaptées aux problèmes qu'elle rencontre, des adaptations singulières face aux freins et aux obstacles journaliers selon des modalités qu'elle maîtrise, au plus proche de son quotidien.

Dès lors, quels que soit les mots utilisés, comme pour tout un chacun, le principal objectif de ces personnes qui vivent à domicile c'est l'aspiration à l'autonomie, au sens de gouverner sa vie, avec une finalité **d'indépendance** et d'existence, avec un désir de liberté qui nécessite le choix d'une vie à domicile et un accompagnement personnalisé.

Faire le choix de vivre à domicile pour des personnes en grande dépendance peut être un exercice difficile et parfois la complexité de la situation peut amener une personne à décider d'aller ou de retourner dans un établissement.

C'est pourquoi, l'accompagnement personnalisé au sens de « fournir de l'aide humaine sur mesure », auprès d'une personne lourdement handicapée est essentiel et serait vidé de son sens s'il se réduisait uniquement à des savoir-faire. Les techniques et les savoir-faire s'apprennent toujours rapidement si on y est disposé contrairement au savoir-être.

C'est pourquoi, cet accompagnement est un idéal qui demande d'abord des compétences humaines qui révèlent de l'intime, que ce soit du côté de l'accompagnant ou de l'accompagné.

Comme le montre Marcel Nuss, la relation à l'autre, l'accompagnement n'est réussi et durable que s'il est le fruit d'une collaboration étroite, d'un partenariat consenti, et construit à chaque instant qui repose sur un minimum d'affinités et une confiance réciproque. Ainsi, quelle que soit la qualité de la prestation fournie ou de la relation humaine engagée, compenser une situation de handicap reste une épreuve pour l'aidant et pour l'aidé.

¹⁴ PESH n°58 : Homme de 59 ans vivant en couple en Alsace et employant 4 assistants de vie.

¹⁵ PESH n°26 : Homme de 43 ans vivant en couple dans l'Hérault et employant 4 assistants de vie.

¹⁶ PESH n°31 : Femme célibataire de 40 ans vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

¹⁷ PESH n°42 : Homme de 59 ans, marié, vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

¹⁸ PESH n°45 : Femme de 31 ans vivant en union libre en Bretagne et employant 4 assistants de vie.

¹⁹ PESH n°53 : Femme de 63 ans divorcée, vivant dans l'Hérault et employant 7 assistants de vie.

C'est bien dans ce cadre, dans cette volonté d'une vie à domicile et d'un accompagnement personnalisé que l'emploi direct prend tout son sens pour penser, organiser et gérer sa vie sur mesure, selon ses habitudes afin de répondre à ses besoins d'aide humaine continue en lien étroit avec ses projets, ses désirs.

Mais comme nous l'abordons dans la deuxième partie de ce site sur la fonction employeur, cet enjeu d'autonomie avec l'emploi direct comporte aussi des contraintes et a un prix.

« Ce qui est gênant, c'est qu'il faut toujours être vigilant. Il faut toujours faire attention, faire les plannings, gérer machin. C'est un peu barbant, mais c'est le prix de la liberté. C'est la contrepartie nécessaire ²⁰. »

« Après, c'est ce que je vous disais, être autonome ça a un prix. Tout le monde n'est pas prêt à payer ce prix-là, donc il faut assumer d'être assisté. C'est tout. Ce n'est pas une honte d'être assisté, si on est assisté faut l'assumer. Moi je veux être autonome, je me donne les moyens de l'être, et je paye le prix en conséquence ²¹. »

²⁰ PESH n°42 : Homme de 59 ans, marié, vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

²¹ PESH n°58 : Homme de 59 ans vivant en couple en Alsace et employant 4 assistants de vie.