



handéo

Synthèse intermédiaire : Volet 1/3

Aides humaines

Les services à domicile au coeur de la citoyenneté
et de la santé des personnes

Extrait du rapport : « Vivre chez soi avec des lésions
cérébrales acquises à tous les âges de la vie »



INFOS

Découvrez en septembre prochain le volet 2
« de la sortie d'hospitalisation au retour à domicile »

Réalisé par :
Cyril Desjeux,
Sociologue,
Directeur Scientifique
de Handéo Services



En collaboration avec :
UNAFTC
AFTC 13,
AFTC M-01

Contexte de l'étude participative

Handéo, en partenariat avec l'UNAFTC et avec le soutien de la CNSA et du Groupe APICIL, a réalisé une étude participative sur l'accompagnement des personnes avec une lésion cérébrale acquise (LCA) vivant à domicile. Cette recherche aboutira à la production d'un guide de sensibilisation sur cette même thématique. L'objectif est de rendre compte des besoins en aides humaines de ces personnes quel que soit leur âge pour accéder à différentes activités et différents lieux de vie.

PREAMBULE AU REGARD DE LA COVID 19

Dans cette expérience partagée de la COVID 19, les professionnels du domicile confirment qu'ils sont bien une des chevilles ouvrières du prendre-soin des personnes. Les témoignages de nombreux services à domicile, des personnes en situation de handicap, des personnes âgées dépendantes et des proches aidants montrent qu'ils sont en première ligne pour sauvegarder les possibilités de soutien à domicile. Ils apparaissent comme une digue et un rempart indispensables à la préservation de notre organisation sociale dans son ensemble. Cette expérience permet encore plus de mettre en lumière leur nécessité et leur action sociale au service de la solidarité et de notre système de santé. Ces professionnels sont un enjeu fort des réformes à venir.

Les professionnels du domicile sont d'autant plus importants que la COVID 19 a eu tendance à gommer les autres problématiques de santé. Par exemple, le nombre de personnes présentant des symptômes aigus d'AVC abaissé de près d'un quart dans certains services d'urgence pendant la période de confinement¹. Or une prise en charge tardive entraîne un risque d'augmenter la gravité des séquelles et donc le besoin d'aide lors du retour à domicile.

Enfin, au regard de la COVID 19, ce travail de recherche vient souligner l'importance de s'approprier une nouvelle culture qui permette aux professionnels du domicile de mieux adapter leur processus d'intervention chez des personnes cérébrolésées par l'adoption de gestes protecteurs au service de la qualité de vie et du respect des attentes des personnes aidées.

¹ [En ligne] <https://www.fragile.ch/fr/actualites-detail/news/detail/News/avc-prendre-au-serieux/> Consulté le 27 mai 2020

LES PRINCIPALES RECOMMANDATIONS DU VOLET 1

Ce travail sur la lésion cérébrale acquise confirme l'importance de reconnaître les services d'aide et d'accompagnement à domicile et de faciliter l'accès aux aides humaines par l'intermédiaire de la PCH ou de l'APA.

L'accès à la PCH aide humaine pour les personnes avec un handicap dit « invisible » passe par une meilleure formation et sensibilisation des équipes d'évaluation MDPH et des professionnels susceptibles d'aider à l'évaluation de ces situations concernant la réforme de l'annexe 2-5 de la PCH aide humaine² ainsi que des guides de la CNSA³.

Pour les personnes qui remplissent le dossier Cerfa, l'accès à la PCH aide humaine passe également par plusieurs leviers :

- Ne pas se limiter au document Cerfa, mais ajouter des feuilles sur papier libre pour compléter la description de la situation et des besoins.
- Insister sur les besoins de surveillance ainsi que de stimulation, de guidance et d'incitation (en lien avec les critères d'éligibilité de la PCH et de l'aide humaine).
- Valoriser les temps de participation à la vie sociale. Cela ne permettra pas d'être éligible aux aides humaines, mais cela servira à renforcer la taille du plan d'aide si la personne devenait éligible.
- S'aider de son entourage pour remplir le dossier : les proches aidants, des professionnels sociaux et médico-sociaux, des bénévoles d'associations ainsi que des professionnels du sanitaire (et en particulier le certificat du psychiatre) ou un avocat (en cas de recours). Une des difficultés est que ces acteurs ne connaissent pas toujours les problématiques du handicap invisible liées aux troubles cognitifs. Au-delà de la fonction de l'entourage, il faut donc arriver à trouver des personnes qui auront développé une compétence dans ce

² Décret du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

³ Bien qu'aucun de ces guides ne porte sur la lésion cérébrale acquise, ils peuvent être une aide pour appréhender les problématiques de handicap invisible. CNSA. Troubles psychiques. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques, 2017 ; CNSA. Troubles du spectre de l'autisme. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, 2016 ; CNSA. Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap. Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées, 2017.

domaine. Parfois, il faut insister auprès du médecin ou auprès de la personne vivant avec une lésion cérébrale pour bien décrire et expliciter les problèmes.

- Appuyer l'argumentaire de faits prouvés et objectifs.
- Compléter l'argumentaire du dossier en insistant sur d'autres critères que ceux de la PCH, mais qui auraient un impact sur les actes essentiels de la vie quotidienne ou la surveillance.
- Anticiper la suite de la demande (en particulier la visite à domicile) et se préparer à faire un recours (un RAPO, voire un recours contentieux).

L'accès à la PCH aide humaine pourrait être facilité par le développement d'équipes de soutien à l'évaluation et au montage de dossiers sur d'autres territoires. Ces équipes auraient besoin d'être formées à la CIF et aux spécificités des personnes vivant avec une lésion cérébrale acquise, et plus globalement avec un handicap cognitif, psychique et/ou mental.

La PCH aide humaine dans certains départements bénéficie d'une certaine modularité du fait d'un contrôle d'effectivité qui ne porte pas sur le contenu du plan d'aide. Le vade-mecum de la DGAS rappelle dans ce sens que « si pour certains besoins l'appréciation est quotidienne, pour d'autres elle est mensuelle avec possibilité de capitalisation sur l'année (participation à la vie sociale) ou annuelle (déplacements et frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle) »⁴. Un rythme de contrôle d'effectivité semestriel ou annuel faciliterait le lissage des heures et donc l'ajustement des plans de compensation. La proposition 20 du rapport « Plus Simple la Vie » d'Adrien Taquet et Jean-François Serres de 2018 insistait de nouveau sur ce point et préconisait un contrôle annuel. La loi réformant la Prestation de Compensation du Handicap va dans ce sens en interdisant les contrôles d'effectivité inférieurs à 6 mois⁵.

Le fait qu'un département ne contrôle pas *le « contenu »* de la mise en œuvre du plan d'aide permet d'assouplir la notification MDPH concernant le plan de compensation. Cela ajoute plus de souplesse au plan. Cette flexibilité serait également facilitée si le législateur différenciait plus nettement l'évaluation des besoins avérés liés au handicap (qui permet au financeur de disposer d'un outil de régulation) de la manière dont le plan d'aide sera utilisé par la personne.

⁴ DGAS, Prestation de compensation. Vade-Mecum, 2007. p.58

⁵ Cette loi « améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap » vient également abolir la barrière d'âge de 75 ans et permet d'ouvrir un droit à la PCH à vie pour certaines situations de handicap.

Les coopérations sont de plus en plus demandées par les pouvoirs publics et les nouvelles formes d'organisation. Or elles impliquent du temps qui reste très peu pris en compte aujourd'hui, voire pas du tout dans le cadre de la PCH ou de l'APA. Afin de prendre en compte ces temps dans le cadre l'APA et la PCH, un « crédit temps » pourrait être alloué pour certains plans d'aide, en particulier les situations complexes.

La participation à la vie sociale est une composante qui peut être valorisée dans le cadre de la PCH, mais pas de l'APA. Une meilleure reconnaissance de ce besoin auprès des personnes âgées passerait notamment par une meilleure symétrie des aides sociales.



ZOOM SUR LA MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE :

L'étude principale s'est déroulée sur deux terrains d'enquête (les Bouches-du-Rhône et la Réunion). Ces deux terrains se sont chacun appuyés sur un comité de pilotage national et des comités ressources en territoire.

Le rapport global de l'étude paraîtra en novembre 2020. D'avril à septembre, Handéo en publie 3 extraits sous la forme de volets.

Le 1er volet insiste plus particulièrement sur le rôle des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) pour promouvoir la citoyenneté des personnes avec une lésion cérébrale acquise et participer à reconstruire un ordinaire indispensable à leur dynamique de vie sociale.

La présente synthèse reprend les principales recommandations issues du volet 1.

L'étude a compris plusieurs semaines de temps d'immersion conduites en 2019 qui ont permis de rencontrer 156 personnes à travers des observations et des entretiens (entre 2 et 4 heures, dont une nuit complète). Ces personnes sont :

- des professionnels du SAMSAH AFTC TC-CL 13 (neuropsychologue, coordonnateur, conseillère en économie sociale et familiale, éducateur spécialisé, infirmier, chargé de réadaptation sociale qui aide à la mise en œuvre du projet de vie de la personne et un chargé des animations collectives) ;
- des professionnels de SAAD, et en particulier du service certifié Cap'Handéo TCA 13 (aide à domicile sans diplôme d'AVS, aides à domicile avec un diplôme d'AVS, aides à domicile avec un diplôme de moniteur éducateur, d'aide-soignante, d'aide médico-psychologique ou d'éducateur) ;
- des partenaires des AFTC (assistant social, neuropsychologue, kinésithérapeute libéral et en SSR, infirmier libéral, infirmier de SSIAD, ergothérapeute, orthophonistes, femme de ménage, médecin de physique et de réadaptation, psychiatre, gériatre, neuropédiatre) ;
- des proches aidants et des personnes avec des lésions cérébrales acquises avec des troubles cognitifs (désinhibition, troubles mnésiques, troubles de l'humeur, troubles du comportement, difficultés à se repérer dans le temps, difficultés à se repérer dans l'espace, difficultés de concentration, hyper activité, aphasie, grande fatigabilité, difficultés à entretenir son logement, épilepsies) et, le cas échéant, avec des troubles physiques (difficultés d'élocution, besoins en soins, besoin d'aide pour se laver, besoin d'aide à la prise de médicament, difficultés de déplacement, contractures, spasticité, alimentation par sonde) ou des troubles psychiques (symptômes de dépression, addictions, troubles alimentaires). Certaines personnes avaient également des lésions cérébrales qui ont occasionnées des stéréotypies et des difficultés d'apprentissage. Une personne était en Etat Pauci-Relationnel à domicile.



Découvrez en avant première les différents volets :

