

Colloque ANVA B3 du 17 juin 2004

AIDANTS FAMILIAUX / AIDANTS PROFESSIONNELS : UNE SITUATION CONTRASTÉE ?

Animation : Florence LEDUC

Introduction

Mesdames et Messieurs, bonjour,

Nous allons commencer dans une circonstance un petit peu étrange où nous avons des problèmes d'heure mais aussi des problèmes d'intervenants. A l'instant même, on m'apprend que le premier intervenant vient de se désister. Nous ferons avec, avec les gens qui sont là et aussi, avec les apports et les contributions de la salle. Les travaux de ce matin vont faire l'objet d'une restitution cet après-midi, avant une table ronde avec un certain nombre d'intervenants qui vont réagir sur les propos que nous allons tenir, les réactions que nous allons avoir par rapport à la thématique qui nous est proposée aujourd'hui : aidants familiaux et aidants professionnels.

En fin d'après-midi, visiblement, la Ministre va venir et prendra en compte les thématiques que nous aurons évoquées aujourd'hui.

De quoi souhaitons-nous parler aujourd'hui ? De cette dualité des aidants à domicile qui porte à la fois sur l'aide professionnelle et sur l'aide familiale.

Dans un premier temps, nous voulions dresser un petit tableau de ce que nous avons appelé dans la première séquence, des aidants lourdement mis à contribution.

Dans un deuxième temps, nous essaierons de faire le clair sur ce que sont les aidants et les soignants professionnels, et ce que peuvent être ces contributions respectives, en essayant également de faire le clair sur les conditions d'intervention de chacun des aidants et des soignants, et la clarification entre les métiers et les dispositifs. Tout cela n'est pas fort clair, sauf dans les textes mais pas dans la pratique.

En outre, il y a des différences d'appréciation dira-t-on, entre les champs du handicap et de la gérontologie. Nous allons quand même essayer de faire le clair entre les deux.

Dans un troisième temps, nous essaierons de parler des complémentarités entre les aidants professionnels et les aidants familiaux. Grosso modo, qui est qui et qui fait quoi dans ces accompagnements des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge ?

Par rapport à cela, nous parlerons de l'évaluation, pièce maîtresse en amont de toutes les réponses qui peuvent être apportées, et en amont de la clarification des rôles respectifs des uns et des autres, dans ces accompagnements des personnes.

Dans un autre temps, nous parlerons de la manière de construire ces réponses. Alain COLVEZ s'en chargera.

Puis toujours dans cette séquence, nous aurons un abord sur la place des bénévoles dans cette construction des réponses. S'il y a une place pour les aidants professionnels, les aidants familiaux, il y a aussi une place pour les bénévoles. Madame LANDREAU nous en parlera.

Enfin, dans un dernier temps, nous verrons l'état des textes par rapport à cette coordination entre les aidants familiaux et les aidants professionnels. Après quoi, nous ferons au final, ou au fur et à mesure selon le déroulé du temps, des aller et retour avec la salle pour des remarques ou des contributions, afin que nous puissions alimenter cette séquence qui fera l'objet de la restitution de cet après-midi.

Nous n'allons pas commencer avec Monsieur GRAND mais nous allons cependant parler de ce que nous aurions aimé que Monsieur GRAND évoque.

Pourquoi avons-nous demandé à Monsieur GRAND de prendre la parole sur la question des aidants familiaux et la contribution de ceux-ci ?

Des dires ou des rumeurs laissent penser que les *personnes en situation de handicap*, quel que soit leur âge, n'étaient pas beaucoup aidées par leur famille. J'emploie ce vocable et si cela gêne quelques-uns, on pourra en parler au fur et à mesure.

Un certain nombre d'études réalisées au fil du temps dans le champ de la gérontologie démontraient tout à fait ces espèces de rumeurs, dans la mesure où il était constaté que les aidants familiaux n'abandonnaient absolument pas les personnes âgées, bien au contraire. Ils étaient en effet lourdement mis à contribution et nous avons constaté, il y a quelques années, que 50 % des personnes ayant des dépendances lourdes vivant à leur domicile, étaient aidées exclusivement —Je dis bien exclusivement— par un aidant familial conjoint ou enfant.

Puis ces choses ont été confirmées, notamment dans le cadre de l'enquête HID où l'on nous a confirmé point par point que dans 50 % des situations, tous âges confondus, il y a en effet une contribution importante majeure des aidants familiaux. Cette contribution se porte jusqu'à 80 %, sachant que sur les 30 % restants, il y a une aide conjointe entre les aidants familiaux et les aidants professionnels.

Il y a 20 % de situations dans lesquelles nous ne rencontrons pas la présence des aidants familiaux pour des raisons diverses et variées.

Une raison est que la personne peut être en effet totalement seule :

- soit parce qu'elle a un grand âge et que tout le monde est mort,
- soit parce qu'elle n'a jamais été mariée ou qu'elle n'a jamais eu d'enfant.

C'est le premier groupe de réponses et ces personnes peuvent être nombreuses surtout au niveau des personnes âgées.

La deuxième raison est que ces personnes peuvent avoir de la famille éloignée voire très éloignée. Il n'est pas rare de trouver des vieilles personnes dont un fils vit à l'étranger, à 800 ou 1 000 km, distances maximales à Paris.

Cela fait qu'elle n'est pas abandonnée en tant que telle mais que la famille n'apporte pas une aide dans les actes de la vie quotidienne auprès de cette personne.

Le troisième groupe de raisons est qu'il y a une impossibilité pour les familles d'aider, parce qu'elles ont elles-mêmes leur travail, leurs charges familiales et l'éloignement, ou leur volonté de ne pas aider pour des raisons qui appartiennent au groupe familial.

On trouve aussi des situations dans lesquelles effectivement, les liens familiaux sont rompus depuis longtemps, toujours pour des raisons qui ne nous regardent pas.

Ceci dit, et si je reprends les propos tenus également l'an dernier pendant la canicule, toutes les études montrent qu'en effet, les aidants familiaux n'abandonnent pas les personnes en situation de besoin d'aide et de soins.

Une fois dit cela, cela n'est pas une raison pour avoir à repenser ce positionnement respectif des aidants familiaux et des aidants professionnels. Je pense que c'est une des choses les plus importantes que nous ayons à faire et c'est de cela finalement, que nous allons parler tout au long de la matinée.

Il faut en outre que l'on se positionne en perspective.

Que se passe-t-il au niveau de la perspective ?

Tout de même, depuis un certain nombre d'années, nous nous rendons compte que les politiques publiques s'appuient volontiers sur la réalité de l'aide. On les appelle les *aidants naturels*, mot que je n'utilise jamais, car je ne sais pas du tout ce que cela a de naturel pour une fille de faire la toilette de son père : mais on les appelle comme cela, ou *aidants informels*. Je les appelle les *aidants familiaux*.

Une étude que j'ai réalisée il y a 2 ans nous a fait nous rendre compte —pour ma part en tout cas avec énormément d'étonnement— que dans les situations analysées de toutes les personnes ayant recours à un service infirmier de soins à domicile en Ile-de-France, 12 % des personnes étaient aidées relativement ou lourdement par les voisins.

C'était une surprise et je ne savais pas qu'il y avait une implication aussi importante sur le plan quantitatif, mais également sur le plan qualitatif.

D'une manière dite ou non dite, les politiques publiques se sont appuyées assez lourdement sur les aidants familiaux. Toute la question est pour nous de dire :

En perspective, va-t-on continuer à pouvoir compter sur cette aide telle qu'elle est actuellement, à la lumière de plusieurs facteurs ?

Y aura-t-il des évolutions des comportements qui feront que dans les 10, 15, 20 ou 30 années suivantes, ceux qui ont actuellement 20 ans auront la même attitude que ceux qui ont 40, 50 ou 60 ans actuellement, vis-à-vis de leurs enfants ou de leur fratrie malade ou en situation de handicap ou de leurs parents ?

C'était un des points que nous souhaitions voir avec notre premier intervenant, Alain GRAND. Mais il y a une question que l'on ne peut pas continuer à éluder sur l'évolution des comportements.

En outre, les données démographiques et l'avancée en âge des populations en situation de handicap nous fait dire que les aidants familiaux vieillissent aussi.

Quelle est la capacité des aidants familiaux de continuer à aider, compte tenu de leur propre vieillissement, que ce soit au niveau des populations âgées ou que ce soit au niveau des populations handicapées, dont on sait qu'effectivement, il y a un allongement de la durée de la vie, avec un risque de décès des accompagnants familiaux, notamment des parents ?

Toutes ces questions font dire qu'il est temps d'ouvrir le dossier sur la manière dont les politiques publiques vont prendre en compte, à la fois sur le plan quantitatif et qualitatif, l'allongement de la durée de la vie pour toutes les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, au moment où surviennent la situation de difficulté ou les incapacités.

Comment nous préparons-nous à parler ce positionnement respectif des bénévoles, des aidants familiaux et des aidants professionnels, non pas aujourd'hui en prenant acte de ce

qui se passe et de la manière dont cela se passe, mais en nous projetant dans les années à venir ?

Les politiques publiques sont en effet obligées de prendre en compte les évolutions démographiques mais également les évolutions de comportement.

Comment vont se positionner ces jeux et ses rôles respectifs des uns et des autres dans ces accompagnements de ces personnes ?

Puisque Monsieur GRAND n'est pas là pour alimenter ce questionnement que je souhaitais lui soumettre autour de cette thématique, si vous en êtes d'accord, je souhaiterais intégrer ce questionnement au niveau de la synthèse de l'après-midi. Il m'apparaît qu'il y a là des ingrédients dont on n'entend pas énormément parler dans la construction des politiques publiques telles qu'elles sont en train de se constituer actuellement. Je le positionnerai donc en questionnement sur la synthèse de notre atelier.

Des aidants familiaux lourdement mis à contribution

Madame LAMORTHE, Association AIDANTS

Florence LEDUC : Je vais maintenant passer la parole à Madame LAMORTHE qui vient de créer une association relativement récente, sur la question des aidants. La première question que je voulais vous poser est de savoir franchement pourquoi l'avoir créée.

Madame LAMORTHE : Bonjour, je n'interviens pas en tant qu'experte contrairement à Monsieur GRAND.

Nous avons créé l'association en novembre 2003. Elle est effectivement toute récente. C'était pour faire entendre un peu la voix des aidants familiaux très nombreux, souvent isolés, qui font un travail important, même s'il n'est pas rémunéré. Il n'est donc pas tellement considéré par la société.

Nous avons trouvé important de créer une association qui regrouperait tous les types d'aidants, quelle que soit la situation de handicap : aidants de personnes malades dépendants ou handicapés.

Vous me direz que cela fait un drôle de mélange. Mais nous avons pris cette position car il nous est apparu important de faire reconnaître le rôle des aidants familiaux.

Pour revenir sur quelques chiffres quant à la dépendance et sur le nombre d'aidants, je m'attendais à ce que Monsieur GRAND donne tous les chiffres.

Cependant, 3 chiffres me paraissent importants. En me basant sur un document de travail de l'INSEE à partir de l'étude HID qui concerne les aidants de personnes dépendantes a priori âgées, il y aurait en moyenne 2 aidants par personne dépendante actuellement. Cette étude est plutôt démographique et je parle sous votre contrôle. Cela concernerait le conjoint ou les enfants. Ce chiffre est en train de baisser fortement avec l'augmentation des divorces et il y a donc moins de conjoints aidants en avançant en âge. La baisse de la natalité est aussi un phénomène démographique évident. Cela n'a rien à voir avec le comportement des aidants eux-mêmes.

Dans cette étude, on ne regarde pas si les aidants aident vraiment la personne, mais juste s'ils sont en situation d'aidants. Le chiffre est en train de baisser rapidement et il était de 2,8 il y a 40 ans.

Le chiffre actuel de 2 aidants environ par personne dépendante donne un ordre d'idée.

Le deuxième chiffre toujours tiré du même document montre qu'aujourd'hui, il existerait 130 000 personnes dépendantes qui n'auraient pas du tout d'aidant. A l'horizon 2040, ce chiffre devrait passer à 160 000.

Toute cette population qui n'a pas d'aidants familiaux relève strictement de l'aide professionnelle, donc du rôle que la société doit jouer vis-à-vis de ces personnes. Ou bien, elle relève d'un autre type d'aidants à créer, du voisinage, d'une solidarité relevant de la société civile.

Le troisième chiffre cité est celui de 80 % de l'aide apportée à des personnes dépendantes assurée par les aidants familiaux. Ce chiffre est important, même si les professionnels interviennent. Dans les faits, les aidants sont là tout le temps et l'aide de l'infirmière ou de l'auxiliaire de vie est ponctuelle dans la journée. Ceci explique ces 80 %.

Florence LEDUC : Par rapport à ce constat, vous nous avez dit que vous aviez fait celui que les aidants n'étaient pas reconnus ni considérés. C'est donc la raison pour laquelle vous avez demandé à créer cette association.

Madame LAMORTHE : L'idée est aussi de rassembler les initiatives nombreuses sur le terrain, notamment au sein des associations par pathologies. Par exemple, France ALZHEIMER a fait des programmes et la Ligue contre le Cancer anime des groupes de parole pour les aidants.

Des choses se font donc un peu partout et notamment au niveau local. L'aide est vraiment locale et ne vient pas de Paris.

L'idée était de dire qu'il faudrait faire connaître ces initiatives pour que l'on arrête de dire qu'il n'y a rien. C'était aussi celle de la diffusion aux autres pour aider quand quelqu'un veut monter un groupe de travail : si l'on peut apporter l'expérience d'une autre association ayant fait la même chose, cela aide.

Nous sommes vraiment une poignée de bénévoles et personne n'est salarié. Comme nous avons très peu de moyens, nous avons voulu monter un site Internet www.aidants.org, pour essayer de diffuser l'information. Pour l'instant, nous faisons une Newsletter et la n° 6 va bientôt être envoyée. Nous allons ouvrir le site Internet bientôt mais nous avons pris un peu de retard.

L'idée est de renvoyer les familles vers les associations existantes. Nous voulons juste être un portail pour les aidants afin qu'ils arrivent à trouver plus facilement l'information.

Nous voulons aussi être un organe de diffusion en quelque sorte, pour les associations elles-mêmes, afin qu'elles puissent faire savoir ce qu'elles font pour les aidants. Nous allons faire une fiche de présentation par association, en mettant l'accent sur les initiatives mises en place pour les aidants.

Nous voulons enfin être aussi un organe d'expression pour les aidants. Nous publions donc des témoignages de manière à ce que les aidants ne se retrouvent pas seuls. Ils se reconnaissent en fait beaucoup dans d'autres situations. Le fait que ce soient des aidants tels une fille qui aide sa mère âgée, ou des parents qui s'occupent de leur enfant handicapé, à l'extérieur d'une association spécialisée par pathologies, a permis une sorte de mise à distance qui facilite la communication avec un autre aidant qui se trouve dans une autre situation.

Florence LEDUC : *Pouvez-vous nous dire comment votre initiative a été accueillie par les premiers qui se sont branchés ?*

Madame LAMORTHE : Pour l'instant, nous ne sommes pas très connus et nous n'avons pas beaucoup communiqué. Nous nous rendons cependant compte que les gens viennent facilement à nous. Une possibilité existe par mail et nous proposons d'envoyer la Newsletter gratuitement 2 fois par mois.

250 personnes sympathisantes nous ont envoyé un message et ont dit être intéressées, vouloir recevoir l'information. Auprès des associations, on a un excellent accueil. On leur permet aussi de se faire connaître et de faire savoir ce qu'elles font.

Florence LEDUC : *Comment voyez-vous l'évolution de votre initiative ?*

Madame LAMORTHE : Pour l'instant, nous avons adopté une démarche extrêmement pragmatique et nous regardons quels sont les besoins. Concrètement, nous voudrions monter 3 groupes de travail :

- une Charte des droits et devoirs de l'aidant à publier d'ici la fin 2004,

- une journée de l'aidant sur 2005 à mener en partenariat avec des associations et les pouvoirs publics : faire connaître le rôle de l'aidant par une manifestation, un événement,
- un guide méthodologique sur la relation d'aide : ce que nous pouvons apporter en tant qu'association pour les aidants est la séparation de la pathologie, du type de handicap, apporter aux aidants un soutien psychologique, comment faire et de quel type de soutien.

Ce sont les directions dans lesquelles nous allons travailler sur les mois à venir.

Florence LEDUC : *Au niveau des pouvoirs publics, avez-vous déjà évoqué votre initiative ? Comment cela a-t-il réagi ?*

Madame LAMORTHE : J'ai été très bien accueillie par l'UNASSAD. Avec le Conseil Economique et Social, nous sommes complètement en phase, à partir du moment où l'on dit que l'on a pas de limites d'âge. On considère que la situation est la même, quel que soit l'âge de la personne, quand quelqu'un ne peut pas accomplir un certain nombre d'actes dans la vie quotidienne. Cela a des répercussions sur l'aidant direct, quelle que soit la cause.

Un courrier officiel a été envoyé à la Présidence de la République qui nous a répondu et qui a dispatché aux Ministères. Nous avons été reçus par un conseiller du Ministre FALCO qui trouve l'initiative intéressante.

Florence LEDUC : La voie est donc ouverte pour un positionnement et une reconnaissance des aidants et une aide qui leur serait aussi apportée dans ce que l'on appelle souvent le fardeau. On peut voir aussi comment le transformer avec de l'aide et de l'accompagnement dans la vie quotidienne, afin que cela soit moins lourd, que cela soit juste ce qu'il faut.

Madame LAMORTHE : Je rajouterai un autre chiffre sur lequel on travaille assez. C'est celui de l'accueil temporaire sur lequel un décret est paru il n'y a pas longtemps. C'est quand même une très grande avancée pour les aidants car cela permet concrètement de mieux jouer son rôle d'aidant, pas tout seul sans avoir des relais, notamment peut-être le relais de structures d'accueil. Avec le GRATH, nous avons aussi une collaboration forte car on oeuvre dans le même groupe. Il s'agit du Groupement de Réflexion pour l'Accueil Temporaire des Personnes Handicapées.

Florence LEDUC : Par rapport à cette initiative, le décret vient de sortir et apporte un certain niveau de clarification dont il y avait besoin.

Comptez-vous également être à l'initiative localement pour impulser cette possibilité de pouvoir accueillir, car un décret ne suffit pas ?

Pensez-vous avoir un rôle plus actif en la matière ?

Madame LAMORTHE : Concrètement, l'association est prête à être le relais d'initiatives un peu innovantes transversales et ne rentrant pas dans un champ ou une pathologie en particulier. Nous sommes prêts à soutenir, faire connaître et à développer toutes ces initiatives qui pourraient permettre aux aidants de partir pour les aidants.

Si une personne âgée vit seule, elle pourrait accueillir un étudiant dans son appartement. On peut développer d'autres formes d'aide, soit de voisinage, soit autre... On aimerait bien y contribuer concrètement mais pour l'instant, on n'en est pas encore là.

Florence LEDUC : C'est un bon début. Je vous propose de nous donner la parole pour que les unes et les autres puissions réagir à l'initiative et à l'intervention de Madame LAMORTHE.

Echange avec la salle

Michelle LANDREAU, Vice-présidente de l'Union Nationale ADMR : L'aide à domicile rayonne avec un réseau de 3 200 associations. Cela veut donc dire que nous sommes présents sur l'ensemble de la France et que, dans le cadre de notre fonctionnement associatif, le bénévole a bien sûr une place importante. Mais pour être le relais avec les aidants, nous avons beaucoup travaillé.

Depuis 60 ans, nous travaillons dans la proximité avec les familles. Nous voulons que chacun soit acteur. Depuis une dizaine d'années déjà, on a monté des actions pour les aidants familiaux, des groupes de paroles, des formations. Aujourd'hui, dans certains départements, nous sommes même en Convention avec le Conseil Général, dans le cadre des schémas départementaux qui ont confié à l'ADMR l'ensemble des actions sur l'aide aux aidants et l'aide au répit. Cela n'empêche pas les autres initiatives.

Pour les personnes que l'on aide, souvent isolées, pour la majorité en milieu rural, on a quand même l'impression que c'était une attente. Il est vrai que Madame LEDUC a dit que des personnes de 70 ou 75 ans aident leurs parents. Quand on a des centaines, cela veut dire que les enfants ne sont pas tout jeunes et qu'il faut bien aider un peu tout le monde.

Dans cette logique d'aide aux aidants, on prend en compte des situations particulières, individuelles, pour proposer une aide à chacun de ces aidants, quelles que soient ses capacités à faire, mais toujours en accord avec eux : c'est en effet à leur demande et avec eux que l'on construit ce projet d'aide aux aidants.

Florence LEDUC : Je pense que Madame LAMORTHE aura à cœur de faire part des initiatives des différents réseaux.

Une dame : *Votre association est-elle nationale ?*

Madame LAMORTHE : C'est une association nationale, mais effectivement, on joue plus le rôle d'un support d'associations, comme je l'ai indiqué. Les gens qui sont sur le terrain sont par exemple l'ADMR. Nous n'avons absolument pas la capacité d'apporter cette aide concrètement. L'ADMR a un positionnement très particulier avec des bénévoles qui ont le temps d'aider les aidants et les professionnels qui interviennent en parallèle.

La MSA est extrêmement présente et a développé énormément de choses dans beaucoup de régions de France, pour faire connaître toutes ces initiatives et diffuser les bonnes pratiques entre les différents professionnels et non-professionnels

Florence LEDUC : C'est un rôle de diffusion sur l'ensemble du territoire de ce qui se fait localement. Le nombre d'initiatives est foisonnant. Ce qui est intéressant est de pouvoir se raccrocher et de savoir ce qui existe ailleurs, ce qui donne des ailes.

Une autre dame : *Quelle est la composition du Conseil d'Administration de cette association ? Quelles sont les représentations qui y participent ?*

Madame LAMORTHE : L'association a été fondée par 2 personnes, moi-même et une amie en situation d'aidante, aussi pour des raisons personnelles. On ne l'est plus et c'est pour cela que l'on a l'énergie de le faire. Je le dis car cela n'est pas toujours évident. On n'est pas allé chercher des experts. 2 personnes sont au Conseil d'Administration pour vous répondre, les 2 fondatrices.

Pour l'instant, nous prenons des contacts avec les différentes organisations, même si au départ cela n'a pas été fondé par les différentes associations, même si l'on compte diffuser l'information. C'est une association Loi 1901 qui repose sur une initiative privée.

Même si l'on souhaiterait étendre, le but est que tout le monde travaille ensemble. Nous ne sommes pas issues nous-mêmes d'une des grandes organisations et comme cela nous sommes neutres.

Une initiative qui n'est pas du tout de terrain mais très symbolique est de faire entrer le mot *aidant* dans le dictionnaire. On ne sait en effet même pas comment les appeler.

Une dame de la Martinique : Je trouve que c'est une très bonne initiative. Je vis en Martinique et j'ai créé une association pour les personnes dépendantes. Il est vrai que les clients que nous avons sont bien souvent aidés par la famille. C'est très lourd pour eux car nous n'intervenons que par intermittence. Ce type d'initiative serait bien pour les aidants adhérents chez nous. Je ne manquerai donc pas de vous consulter en temps voulu pour que l'on essaie de mettre quelque chose en place là-bas.

Madame LAMORTHE : Pour répondre à votre question, pour le groupe de travail sur le guide méthodologique sur la relation d'aide, nous irons par contre chercher les gens compétents. Nous ne le rédigerons pas nous-mêmes dans notre coin. Nous voudrions monter un groupe d'experts.

Des aidants et soignants professionnels

Florence LEDUC : Nous allons passer à une séquence sur les aidants professionnels. Merci à Madame LAMORTHE de son intervention et de son initiative. Je pense que nous allons continuer à être nombreux à vous soutenir et apporter notre contribution à votre diffusion.

Des métiers anciens en voie de consolidation : DEAVS AS-IDE ; des clarifications à faire entre AVS et auxiliaire de vie poste d'Etat

Nous allons parler des aidants professionnels en commençant par une séquence avec Madame LANDREAU qui représente l'ADMR et moi-même qui représente l'UNASSAD. Nous allons nous lancer sur un exercice tout à fait nécessaire qui aura pour objectif de faire le clair entre les différents métiers. Je vous annonce tout de suite que franchement, ce n'est pas du luxe, car encore à ce jour, nous entendons tout et n'importe quoi sur les métiers, surtout avec une confusion extrêmement étonnante entre les dispositifs et les métiers.

Nous allons donc essayer de faire le clair, sans oublier une confusion qui devient par contre extrêmement inquiétante sur l'aide et le soin.

Madame LANDREAU va commencer par faire le clair sur les métiers de l'intervention à domicile. Nous regardons ensemble comment compléter. Franchement, si l'on pouvait sortir d'ici en ayant quelque chose d'un peu plus clair sur qui est qui et qui fait quoi, ainsi que les parts respectives du dispositif et du métier —son référentiel, son diplôme et ce qu'il y a dedans— cela serait déjà pas mal.

Michelle LANDREAU, Vice-présidente de l'Union Nationale ADMR : Merci En introduction je dirais que l'on relève d'une période un peu longue où justement, les métiers étaient mal connus et mal reconnus pour ce qui concerne l'aide à domicile. On vient de signer il y a 2 ans, un début de Convention collective concernant l'aide et le soin à domicile, où l'on a d'abord fait tout un listing et tout un référentiel des métiers et des rémunérations qui vont avec.

Comme l'a dit Madame LEDUC, on ne savait pas trop qui faisait quoi et chacun essayant de faire pour le mieux, faisait quelquefois dans les différents domaines. Dans ce référentiel, on a essayé de prendre les bases des activités propres à chaque catégorie professionnelle, en commençant par nommer chacune d'elles.

Pour les aides à domicile, cela commençait par la simple femme de ménage, sans que cela soit péjoratif, ce n'est pas la même chose quand on fait seulement le ménage, quelquefois en l'absence de la personne ou même quand elle est là.

Quand on est à l'accompagnement des soins de toilette et en accompagnement à la vie de personnes en difficultés. On a donc voulu séparer les choses et faire reconnaître les différents métiers.

Nous sommes donc partis de l'existant de l'aide à domicile avec 3 niveaux.

Depuis 1987, existait le CAFAD, formation qui positionnait les aides à domicile avec une qualification. C'était un Certificat d'Aptitude à la Fonction d'Aide à Domicile. Aujourd'hui, la formation s'est complété soit par des équivalences ou d'autres formations, avec le diplôme complet d'Auxiliaire de Vie Sociale.

L'AVS se situe au même niveau de qualification et de rémunération que l'aide-soignante ou que l'AMP. Cela ne veut pas dire qu'elles ont la même fonction et la même qualification pour intervenir auprès des mêmes publics et faire les mêmes choses. Elles sont au même niveau et

pour la première fois, l'aide à domicile est positionnée sur le plan du diplôme et sur le plan du salaire, à un niveau correct et attendu depuis longtemps.

La logique de la professionnalisation devrait nous aider à sortir de l'idée de l'aide à domicile faisant des petits boulots, travaillant par petites coupures, mal payée, sans frais de déplacement, que l'on peut appeler quand on veut sans organisation.

Aujourd'hui, on est vraiment sorti de cette logique. L'entrée des services d'aide dans la Loi 2002-2 va faire aussi que les financeurs vont sûrement nous amener à différencier les publics suivant la qualification professionnelle.

Dans ces catégories professionnelles, nous avons aussi des techniciennes d'intervention sociale et familiale, que l'on appelait autrefois les aides familiales. Elles sont plus positionnées sur l'aide aux familles, encore que cela ne soit pas limitatif et que dans certaines situations sociales, elles puissent intervenir aussi auprès des publics fragilisés ou plus âgés.

Elles peuvent aussi intervenir et le font, auprès de publics handicapés jeunes, entre autres, là où il y a des enfants handicapés.

Dans cette suite, nous avons les auxiliaires de vie qui s'étaient plus spécialisées dans la formation sur l'aide au handicap. Au départ, ce n'était pas forcément une formation différente sinon qu'on les a amenées à faire cette formation un peu spécifique, comme pour les AMP. Le financement venant de l'Etat pour ce public handicapé a fait qu'on les a appelées auxiliaires de vie pour handicapés. Ce n'était pas forcément une spécialisation professionnelle.

Depuis 20 ou 25 ans, les aides-soignantes interviennent à domicile, dans le cadre d'un SSIAD, encadrées par une infirmière coordinatrice pour des soins de nursing sur prescription médicale. Les financements sont de la Sécurité Sociale.

Dans le même registre, nous trouvons les infirmières DE qui interviennent en centre de santé ou en libéral. Elles ont maintenant également pour mission de faire ou de réaliser la démarche de soins infirmiers pour bien faire la séparation entre l'aide du soin financé par la Sécurité Sociale, et qui dans certains cas, relève pour partie plus de l'aide à la personne sans qualification de soignant.

Voilà en gros le public des professionnels dans l'aide et le soin.

Florence LEDUC : Je vais vous proposer quelques petits éclairages complémentaires. Madame LANDREAU nous a parlé d'Auxiliaire de Vie. Il s'agit d'un dispositif jusqu'à maintenant géré par l'Etat. Les postes d'Auxiliaire de Vie étaient des postes forfaitaires dont on nous annonce qu'au 1^{er} janvier 2005, la compétence sera transférée aux Conseils Généraux.

On se retrouvera sur un Dispositif Auxiliaire de Vie géré désormais par les Conseils Généraux et dévolu à des structures qui interviendront auprès de populations en situation de handicap, pour compenser les incapacités. Les personnels se retrouveront dans des niveaux de qualification qui ne seront pas Auxiliaire de Vie car le terme a été utilisé pour le métier, alors que cela n'était qu'un dispositif. Du coup, on se retrouvera sur le même dispositif que celui d'Auxiliaire de Vie Sociale. La qualification du métier des personnes qui vont désormais intervenir chez les personnes âgées ou handicapées, quel que soit le dispositif financier en amont, seront des AVS lorsqu'elles seront diplômées via le DEADS dont on vient de nous parler.

AVS

On arrête donc maintenant de faire la dichotomie entre les dispositifs et les métiers. On a un grand métier de l'aide qui est Auxiliaire de Vie Sociale qui a pour objectif d'intervenir auprès des populations ayant des incapacités, quel que soit leur âge, et compenser ces incapacités sur

le registre des actes essentiels, des activités domestiques et des activités sociales et relationnelles, avec la nuance suivante :

- on fait à la place quand la personne ne peut pas faire ;
- on aide à faire quand elle peut encore faire ;
- on incite à faire pour les personnes qui ont des difficultés à prendre la décision de faire.

Sur la finesse de ce métier, l'objectif n'est pas de rendre les gens dépendants de l'intervention d'un autre pour les actes de la vie quotidienne, mais au contraire, de repérer ce qui est encore possible pour cette personne. Ce métier n'est pas celui de la dépendance mais de l'indépendance, en essayant d'accompagner les gens dans ce qu'ils peuvent faire et en ne faisant que ce que les gens ne peuvent pas faire.

Il est important pour nous de pouvoir clarifier ce point. Les Auxiliaires de Vie Sociale faisaient l'ancien métier des aides à domicile et celui encore plus ancien des aides ménagères, que l'on a confondu avec faire le ménage seulement. Les Auxiliaires de Vie Sociale feront l'entretien du logement et du linge des personnes qui ne peuvent pas le faire.

C'est le premier niveau de clarification. Grâce aussi à la volonté des organisations professionnelles comme l'UNADMR et l'UNASSAD qui ont une véritable volonté de structurer ces interventions et ces métiers, et ces référentiels métiers. Ce premier pôle nous semble tout à fait important : clarifier. Il faut arrêter de mélanger les genres.

Registres de l'aide et du soin

Le deuxième niveau sur lequel je voulais apporter une clarification, Madame LANDREAU disait que les choses sont très claires entre les aides-soignantes et les AVS. On vient de se le dire. Ce n'est pas le même métier puisque l'un est sur le registre de l'aide et l'autre sur le registre du soin. Ce que l'on sait aussi est que sur le terrain, c'est confusion et compagne. Dans plein de situations, on ne sait pas si l'acte requiert la compétence d'un aidant ou la compétence d'un soignant. C'est franchement grave si l'on ne sait pas ce qui est de l'aide et du soin.

Par rapport à cela, des métiers existent dans l'ensemble des professions du secteur de l'aide à domicile, comme les responsables de secteur. Dans celui du soin à domicile, ce sont essentiellement des infirmières. Mais il y a aussi des infirmières dans les hôpitaux et des infirmières libérales, ainsi que dans les services de soins à domicile. Si les infirmières ne savent pas ce qu'est un soin, c'est quand même très embêtant, d'autant qu'il y a un référentiel métier tout à fait rénové de février 2002.

Cela nous fit dire que véritablement, sur les actes qui posent problème entre acte essentiel et acte de soin, des métiers ont la capacité —et l'on revient toujours à la question de l'évaluation en amont— de déterminer la compétence requise pour savoir si l'on est dans le registre du soin ou dans celui de l'aide.

Tous les aidants familiaux professionnels, bénévoles, doivent maintenant désormais savoir faire le clair sur l'acte et la compétence requise, et par voie de conséquences, l'intervenant professionnel qui doit être mis à contribution pour poser cet acte.

Je pense que nous sommes actuellement tous responsables, partout où nous sommes et chacun à notre petit niveau, de la clarification des métiers et de qui fait quoi dans ces métiers de l'aide et du soin.

Echange avec la salle

Florence LEDUC : Sur ce point, je vous propose de vous donner la parole pour commentaires et ajouts éventuels sur ces questions des métiers des aidants et des soignants.

Un cadre supérieur de santé, coordinateur d'une structure de retour et de maintien à domicile dans le Var : Vous avez parlé des AVS comme compensant les incapacités.

Comment les situez-vous par rapport à l'action des ergothérapeutes ?

Florence LEDUC : Nous parlerons tout de suite après des ergothérapeutes, puisque 3 interventions auront lieu, notamment sur la clarification du positionnement des ergothérapeutes. En tout état de cause, le référentiel métiers de l'AVS est très clair sur les actes qu'elle pose.

Après que l'évaluation ait été faite, l'AVS intervient sur les 3 registres d'actes dont j'ai parlé :

- actes essentiels,
- activités domestiques,
- activités sociales et relationnelles.

Elle fait au quotidien auprès de la personne, les actes qu'elle ne peut pas faire ou pour l'aider à les faire. Elle est donc au quotidien sur un nombre d'heures qui varie entre 1, 2, 4, voire parfois jusqu'à 24 heures. Elle est auprès de la personne pour faire dans la vie quotidienne, ce que la personne ne peut pas faire, tels que les actes ordinaires de la vie.

Nous verrons ensuite le positionnement de l'ergothérapeute dans l'ensemble de ces métiers.

Ce que nous disions avec Madame LANDREAU était qu'il fallait véritablement faire le clair sur les attributions des AVS, appelées autrefois les aides ménagères, pour que l'on arrête d'avoir une idée confuse de ce contenu métiers.

Assistante sociale permanente en lieu ressources en Haute-Loire : Le service où je travaille s'adresse aux personnes handicapées adultes vivant à leur domicile. J'ai une question par rapport à la participation financière des familles au 1^{er} janvier 2005.

Cette participation pour l'intervention d'une AVS sera-t-elle identique à ce qui existe actuellement ?

Florence LEDUC : Nous ne savons qu'une chose pour l'instant. Il y aura un transfert de compétences de l'Etat aux Conseils Généraux. Les structures autorisées pour intervenir au domicile des personnes en situation de handicap, notamment avec des dispositifs comme le Dispositif Auxiliaires de Vie Sociale seront tarifés dans le cadre du Décret Tarifaire et Budgétaire de la Loi du 2 janvier 2002.

Mais quel seront les montants respectifs :

- *de l'intervention de l'Etat qui va continuer à donner sa contribution aux Conseils Généraux,*
- *du Conseil Général,*
- *de la personne elle-même ?*

Aujourd'hui, nous ne le savons absolument pas.

Il y a en plus de fortes chances pour que ces contributions financières soient décidées à l'échelon des Départements, mais aujourd'hui, nous ne le savons pas.

Pour l'instant, le transfert de compétences est une annonce qui n'est pas accompagnée en tant que telle, de la connaissance des apports financiers respectifs des différents financeurs, dont l'usager lui-même, évidemment financeur à part entière de toutes les interventions dont nous parlons aujourd'hui. Il n'y a pas que le financement public.

D'ores et déjà, les choses sont tout à fait inégales sur le territoire. C'est déjà le cas et ce n'est pas fini. Actuellement, dans certains départements, on trouve les postes d'Etat et la participation financière de l'usager. Le différentiel entre le prix de revient de la structure est le montant de l'aide de l'Etat.

Dans d'autres endroits, d'ores et déjà, une participation financière du Conseil Général comble le montant de ce que j'appelle le ticket modérateur qui est la participation financière de l'usager.

Les pratiques sont donc déjà extrêmement différentes d'un Département à l'autre.

Chantal DUMONT, Directrice d'un SSIAD en Saône-et-Loire : Nous avons fait cette clarification en formant nos personnels à comprendre les différences et ce qui peut rapprocher. Nous travaillons conjointement entre aides-soignantes, auxiliaires de vie et même aides à domicile.

On ne peut pas passer outre le fait de former nos personnels. Je suis infirmière par obligation car les directrices de SSIAD le sont. J'avais bien compris la différence, mais aussi fallait-il que je la fasse entendre, à la fois aux aides-soignantes du service de soins et aux personnels des services d'aide à domicile.

Florence LEDUC : Merci de votre intervention. Je pense aussi que l'on a un effort pédagogique tout à fait important à faire auprès de l'ensemble des personnels. Effectivement, sur le terrain, nous voyons souvent des confusions, une incompréhension des registres d'intervention entre le soin et l'aide.

Bien évidemment, beaucoup d'actes sont à l'intersection, à l'interférence. Il faut que nous arrivions à faire la clarification.

Je prends l'exemple des Conseils Généraux et l'APA. Effectivement, nous voyons parfois des plans d'aide qui induisent une confusion sur les interventions des métiers. Chacun parmi nous, et là où nous sommes, à chaque fois qu'il y a une confusion de cette sorte-là, nous devons nous aussi prendre notre bâton de pèlerin pour demander à tout le monde de faire le clair sur les registres d'intervention.

Nous ne pouvons pas confondre un acte dans le registre de l'aide et un acte dans celui du soin. Toutes ces confusions sur le terrain, c'est à nous de les illustrer, de les dénoncer éventuellement, lorsqu'il y a des abus et nous savons qu'il y en a.

Chantal DUMONT : Nous avons aussi créé une cellule d'aide aux aidants à l'intérieur de laquelle on a essayé d'expliquer aux aidants ce que font les intervenants, leurs différences ou leurs ressemblances. Je pense que si l'on forme les personnels, il faut aussi informer les personnes chez qui nous intervenons.

Florence LEDUC : Nous avons du pain sur la planche.

Je crois que cette confusion est aussi liée au fait que l'on constate souvent que, par manque de places et de moyens, les services de type SSIAD ou de type hospitalisation à domicile qui embauchent des infirmières libérales débordées de travail. Ces services n'ont pas la capacité de prendre en charge les personnes pour lesquelles on est bien dans le champ du soin. Les

services d'auxiliaires de vie sont de plus en plus sollicités, aussi dans les prises en charge à la limite. Je pense en particulier aux toilettes de personnes lourdement handicapées.

Florence LEDUC : Il y avait longtemps ! Avant c'était les vitres et maintenant ce sont les toilettes. Vous avez tout à fait raison et dans mon propos, si je prône une clarification, je continuerai tout le temps à le faire. Il y a aussi confusion par pénurie de métiers, de soignants, d'infirmiers libéraux, de places dans les services de soins à domicile. Il faut le dire.

Mais il faut en même temps continuer à le dire, et pour beaucoup d'entre vous, dans les métiers de l'aide et du soin, nous avons une difficulté extrême à dire : "Je ne peux pas ne pas m'occuper de cette dame ou de ce monsieur à la maison que je ne vais pas renvoyer à l'hôpital."

Poser un acte à la marge est une chose. Dire qu'on le fait et dénoncer l'insuffisance de moyens, ce qui oblige à faire des actes non autorisés est aussi de notre devoir. Actuellement, qu'il y ait confusion par pénurie est une chose, mais que nous nous installions dans cette confusion à cause de la pénurie en est une autre. Il est également de notre devoir d'expliquer ce en quoi nous sommes dans l'obligation de faire poser des actes à des professionnels qui n'en ont pas la qualification à cause de la pénurie.

Si nous ne faisons pas ce clair-là, nous sommes nous-mêmes et je me mets dedans, coresponsables de cette confusion. En plus, j'ai utilisé le mot responsable sur le plan de la responsabilité cette fois-ci juridique. Je n'oserai pas vous demander de revisiter la Loi du 4 mars. Je n'ose pas vous dire que les Présidents et Présidentes sont sur des niveaux de responsabilités qui me font frémir en les regardant en face. Je ne le dis pas trop fort car il ne faut pas les faire fuir de leurs responsabilités.

Bien sûr, continuons à dire qu'il y a pénurie car pour de vrai, il y a pénurie d'intervenants professionnels, et notamment dans le registre du soin. Cela oblige les gens dans les registres de l'aide à faire du soin en croyant qu'après, ils sont des soignants.

Que l'on continue en permanence à dénoncer la pénurie des soignants. Je pense que c'est fondamental de continuer à le dire.

Coordinatrice d'un CLIC dans le Loir-et-cher : J'allais faire la même intervention. En coordination, sont souvent présents les SSSIAD et les services d'aide à domicile. C'est souvent difficile. On dénonce la pénurie et progressivement, avec l'APA, il y a quand même eu un progrès car avant, chacun se voilait un peu la face en se disant que l'on allait mettre des interventions en mandataire. La personne âgée étant l'employeur, si elle veut la toilette, qu'on la lui fasse même si c'est un acte de soins.

Avec l'APA, nous sommes quand même arrivés à clarifier un peu plus en mettant des personnes plus formées avec des interventions en prestataire. Il y avait donc un peu plus de chances que les aides à domicile soient formées

J'insiste auprès de vous pour dire que nous avons un plan de formation sans précédent auprès des professionnels de l'aide et c'est tant mieux. Nous n'avions pas suffisamment de personnels formés dans les services d'aide à domicile. Il va nous falloir un peu de temps et je pense que la validation des acquis d'expériences est une aide précieuse pour pouvoir former rapidement beaucoup de personnes.

Néanmoins, l'aide à la toilette n'est pas un soin mais un acte essentiel. La toilette d'une personne ayant des pathologies est par contre un acte de soin. Je pense donc que sur la question de la toilette, comme sur celle des médicaments ou d'autres, il faut absolument qu'au moment de l'évaluation sur laquelle je reviens tout le temps, on puisse déterminer la compétence requise par rapport à un acte.

Florence LEDUC : Cela n'est pas parce que c'est une aide à la toilette que cela n'est pas du soin. Tout dépend effectivement de la situation de la personne. L'évaluation doit donc vraiment déterminer en amont la compétence requise de celui qui va poser l'acte.

Des métiers à associer :
ergothérapeutes, psychologues, aides techniques et métiers de l'habitat

Florence LEDUC : Nous allons continuer notre tour des métiers et sur le registre des ergothérapeutes, nous allons demander à Dominique SUDREAU de nous parler d'un métier du registre de l'aide professionnelle.

Je ne vais pas dire que c'est un métier qui monte car il ne serait pas gentil de ne pas reconnaître ce que vous faites depuis de nombreuses années. Par contre, ce qui est en train de monter est l'intervention au domicile.

D'abord, par rapport à la question posée, dans cette espèce d'inventaire des métiers de l'aide, je pense qu'il est extrêmement important que vous puissiez nous définir ce que sont l'ergothérapie et l'ergothérapeute.

Dominique SUDREAU, Formatrice Ergo à l'hôpital BROCCA : Bonjour, je suis ergothérapeute à l'hôpital BROCCA. Je m'occupe de personnes âgées, plus spécifiquement de personnes qui ont des problèmes de démence.

Définition du métier

L'ergothérapie est globalement une profession par et pour l'activité. Elle analyse l'activité chez la personne qui présente un handicap. La profession est jeune et le diplôme date de 1990. A l'origine, suite à la seconde guerre mondiale, il a fallu reclasser tous les blessés de guerre. Progressivement, cette activité s'est développée dans les services de réadaptation, dans les services de soins à domicile ainsi que dans les hôpitaux psychiatriques.

Il est vrai que l'activité d'ergothérapeute se développe à l'extérieur de l'hôpital. Un fond s'est d'abord créé. Les ergothérapeutes en milieu hospitalier sont intervenus progressivement au domicile des patients dans le cadre de ce que nous appelons visites à domicile : évaluation de la personne dans son lieu de vie pour préparer sa réintégration.

Il y a des ergothérapeutes libéraux. Le CABEX de Montrouge regroupe 6 ergothérapeutes libéraux et il se crée de plus en plus de cabinets.

Florence LEDUC : *Quel est le mode de rémunération des ergothérapeutes libéraux ?*

Dominique SUDREAU : Les ergothérapeutes interviennent beaucoup auprès de l'enfant ayant un handicap. La prestation départementale de l'Education Nationale est en fait attribuée à l'ergothérapeute.

Sinon, des Contrats sont passés avec des CPAM, des caisses de retraite. De plus en plus d'ergothérapeutes interviennent au niveau des services de soins à domicile.

Florence LEDUC : *Avez-vous une connaissance de cette participation des ergothérapeutes dans les services d'aide et de soins à domicile ? Que peuvent-ils nous apporter ?*

Dominique SUDREAU : L'intérêt est l'évaluation qu'il va faire de l'individu dans sa globalité. On retrouve le schéma simplifié suisse présenté dans le modèle *Occupational therapy* qui est canadien.

L'individu est au centre, avec des buts, des désirs, motivations, valeurs, croyances. Il a aussi des fonctions motrices, sensorielles, affectives, tout ce qui fait qu'il va pouvoir agir sur son environnement.

L'individu va avoir des activités quotidiennes comme la toilette, le repas, pour les activités de base. Viennent ensuite les activités professionnelles, scolaires etc.

Il y a donc une relation constante entre l'individu, ses activités et ses choix ainsi que l'environnement.

Au niveau de l'évaluation, l'ergothérapeute rencontre l'individu et voit avec lui ses motivations quand il est en situation de handicap. Il évaluera les fonctions motrices, sensorielles et affectives de la personne ainsi que ses motivations. Il verra avec la personne quelles sont les activités ayant un sens pour elle et comment l'environnement peut être facilitateur ou obstacle au maintien de ces activités.

A l'hôpital, j'utilise le bilan modulaire d'ergothérapie, bilan validé qui rentre complètement dans ce schéma.

L'évaluation permet bien la mise en place des situations de handicap. A partir de là, il y aura une prise en charge de la personne. A domicile, c'est une rééducation des fonctions déficitaires pour réapprendre à la personne à dépasser ses incapacités.

L'activité est donc tout ce qui est du préapprentissage des gestes de la vie quotidienne, du genre réapprendre à se laver.

Là intervient la différence avec les soignants intervenant à domicile ou les auxiliaires de vie. Les ergothérapeutes évaluent sur prescription médicale. C'est très important. C'est un soignant. Il n'intervient que sur prescription médicale. Il est très important de le savoir.

Au niveau de l'individu, il convient de définir avec le patient son plan de traitement et de prise en charge au sein du domicile. Il faut prendre en compte l'environnement en s'entretenant aussi avec les aidants : famille ou aidants professionnels.

Florence LEDUC : Cela veut dire que l'ergothérapeute peut aussi être un professionnel qui permet de clarifier le positionnement et les rôles respectifs des aidants familiaux et des aidants professionnels.

Dominique SUDREAU : En mettant en évidence les situations de handicap, en ayant une connaissance des pathologies, l'ergothérapeute guidera l'aidant dans le type de prise en charge nécessaire. C'est-à-dire que l'on fait bien la différence entre accompagner un geste ou faire à la place de.

Pour l'ergothérapeute, c'est le travail avec l'assistante sociale de mettre en situation la personne à domicile et de voir où sont ses difficultés. On guidera les aidants pour faire les bons gestes pour la personne.

Florence LEDUC : Les ergothérapeutes ont un rôle essentiel, notamment dans les accompagnements à domicile ou les retours à domicile éventuellement après hospitalisation, sur la manière de concevoir l'habitat, le logement.

Dominique SUDREAU : L'ergothérapeute se rend à domicile, met la personne en situation et évalue ses besoins d'aide, tant sur le plan technique que sur le plan humain. On essaiera de pallier, de rendre la personne autonome, indépendante, et de lui permettre de retrouver les gestes de la vie quotidienne en facilitant son environnement, en lui proposant des aides techniques.

Cela peut aller d'aménagements pour adapter le lit, la cuisine. Etre en situation de handicap est ne serait-ce qu'avoir un problème au niveau du dos. On aide donc la personne à aménager pour se protéger. On regarde les aires de déplacements, les zones d'appui, pour que la personne s'organise et vive à son domicile, gère les différentes activités.

Quand avec l'aménagement, on n'arrive pas à pallier ces difficultés, on organisera les interventions professionnelles, définies par un travail avec l'assistante sociale.

Florence LEDUC : Je vous propose de continuer le tour des métiers. Je demande à Madame GROUZELLE de nous rejoindre. Elle représente l'Union Nationale des secrétaires des dispositifs médicaux. Vous organisez sur le terrain des coordinations avec les dispositifs professionnels.

Pouvez-vous nous dire votre rôle ?

Les prestataires de dispositifs médicaux

Claudine GROUZELLE, UNPDM : Les prestataires de dispositifs médicaux sont donc les sociétés, mais également quelquefois les pharmaciens d'officine, qui fournissent au patient les matériels qui vont lui permettre de pallier un handicap ou de se traiter au domicile.

Nous tenons à ce terme de *prestataires* et nous refusons le terme de *distributeurs simples*. Nous souhaitons effectivement être de véritables partenaires, à la fois de la personne qui reste à domicile mais également de son entourage, qu'il soit aidant professionnel ou familial.

Le rôle des prestataires est avant tout de donner toutes les informations nécessaires en ce qui concerne le choix du matériel, avec éventuellement des essais menés avec l'aide des ergothérapeutes. D'ailleurs, de plus en plus, les prestataires embauchent les ergothérapeutes, ce qui leur permet déjà de délivrer le matériel vraiment adapté non seulement à la personne mais également à son environnement.

Par exemple, pour les fauteuils roulants électriques pour lesquels les patients doivent obtenir une validation par un centre de rééducation ou une équipe pluridisciplinaire, le prestataire gère généralement les rendez-vous et apporte les matériels essayés. Il ne se contente pas simplement d'apporter le matériel final.

Pour d'autres produits, il peut être amené à essayer avec le patient, le conseiller. Il peut éventuellement lui donner des échantillons, en particulier aux poches de stomie. La patient choisira en toute connaissance de cause le matériel qui lui convient.

Il y a également tout le côté pratique où ils vont fixer ensemble la date et la période de livraison du matériel. Lorsqu'ils installent le matériel, il est vrai que ce ne sont pas des déménageurs mais il est bien évident qu'ils ne vont pas laisser la famille seule pour déplacer le matériel déjà existant. Ils installent également le lit de façon à ce qu'il soit facile d'utilisation pour les aidants et que cela ne soit pas une gêne dans la vie quotidienne.

Ils informent bien entendu sur l'utilisation des dispositifs médicaux et les consommables à utiliser. Ils rappellent aux aidants qu'ils doivent veiller à ce que ces consommables soient renouvelés régulièrement. L'entretien quotidien des dispositifs médicaux dérape souvent sur l'hygiène des personnes. Cela se fait également en dialogue avec les aidants.

Pour le côté technique, que faire en cas de panne. C'est tout le problème qu'il peut y avoir avec un matériel. Qui peut passer et à quels horaires ? Pour certaines pathologies, certains traitements particuliers comme de l'oxygénothérapie, les prestataires assurent une permanence 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Éventuellement, selon les matériels, on peut être amené à les vérifier pour en assurer le bon fonctionnement. On rappelle à quel moment solliciter le prescripteur pour renouveler le matériel ou en cas d'urgence médicale.

Les prestataires interviennent également au niveau du dossier administratif, en collaboration avec la personne, pour les conseiller sur l'obtention de financements complémentaires.

Florence LEDUC : *Travaillez-vous avec les SIVA dans ce cadre ?*

Claudine GROUZELLE : Sur le terrain, les prestataires sont amenés à se faire connaître par les SIVA.

Lorsque l'on parle de financement, généralement de tiers payant, ce sont eux qui sont en relation avec les CPAM et ils assurent également un suivi à ce niveau. Ils veillent également à ce qu'il n'y ait pas de dérapages.

Certaines caisses disent qu'elles veulent récupérer le matériel, que le fauteuil roulant leur appartient. C'est faux. Le matériel appartient à la personne, de même que quand vous achetez un médicament, même s'il est remboursé par l'Assurance Maladie.

Florence LEDUC : Cela s'appelle de la récupération sur succession !

Claudine GROUZELLE : Exactement ! Si la personne décède, le fauteuil appartient à ses héritiers et ils en font ce qu'ils veulent. S'ils veulent le donner à une association caritative, c'est parfaitement leur droit. Normalement, le prestataire n'est pas intéressé dans la récupération d'un matériel usagé, mais il aidera la personne à se débarrasser du matériel pour que cela bénéficie à des gens qui en ont besoin et que cela n'aille pas dans des services de prêt des caisses qui ont peut-être autre chose à faire que de prêter du matériel.

Il faut savoir que les prestataires ont souvent un rôle psychologique méconnu.

La personne se retrouve avec le matériel ainsi que l'entourage. Cela fait parfois un peu peur. Le rôle des prestataires est également de les rassurer et de les informer complètement sur ce matériel amené à leur domicile qui perturbe.

De plus en plus, les formations comportent un volet psychologique.

Ils ont un rôle vis-à-vis des personnels soignants car ce sont des matériels que les soignants ne connaissent peut-être pas très bien. Ils sont amenés à les former à ces matériels comme les perfusions ou les pompes à nutrition.

Ils ont également le rôle de faire remonter les informations sur l'observance des traitements. Si le stock de nutriments n'est pas épuisé normalement, ils alerteront le médecin de façon à ce qu'il revoie son patient.

Contrairement à une idée reçue, les prestataires ne se contentent pas seulement de livrer du matériel et participent réellement au projet de soin et de maintien à domicile. Il est donc important qu'ils y soient associés le plus tôt possible. Les liens avec les SIVA et peut-être les Maisons du Handicap plus tard, leurs permettent de jouer ce rôle.

A l'heure actuelle, notre souci est de faire reconnaître que nous avons souvent un problème d'identification. Un projet de loi va reconnaître une partie de la profession en définissant les formations, les bonnes pratiques et les conditions d'exercice. Nous souhaitons bien évidemment que cela soit appliqué à l'ensemble des prestataires et pour toutes les activités qu'ils génèrent.

Nous sommes amenés à travailler tous ensemble et il y a souvent un rôle de coordination.

Florence LEDUC : *Vous existez sur tout le territoire ?*

Claudine GROUZELLE : Bien sûr. Il y a des prestataires sur l'ensemble du territoire.

Tous les pharmaciens d'officine ne font pas tous du matériel de dispositifs médicaux. Sur les 23 000, on en compte environ 7 000. On couvre une grande partie du territoire.

Les sociétés commerciales ont des tailles très différentes. Certaines sont de facture nationale comme **VITAL 'AIR, ORKIN ou ASTID** (?) et couvrent par leurs filiales l'ensemble du territoire.

Egalement environ 500 sociétés commerciales de petite taille ont l'avantage de la proximité.

Florence LEDUC : Merci pour votre intervention. Nous allons enchaîner avec l'intervention de Jean-Marc DEVAUCHELLE. Au niveau de la discussion si vous l'acceptez, nous vous mettrons à nouveau à contribution pour apporter des clarifications par rapport à votre intervention. Il travaille sur la compensation des incapacités.

Licence professionnelle en technologies de compensation des incapacités physiques

Jean-Marc DEVAUCHELLE, responsable d'une Licence professionnelle, IUT d'Amiens : Bonjour, j'enseigne à l'IUT d'Amiens et je suis responsable de la Licence professionnelle en technologies de compensation des incapacités physiques.

Ce diplôme national a été créé en 1999. Ayant depuis déjà quelques années le projet de créer une formation, nous avons saisi l'occasion de l'apparition de ce diplôme reconnu au niveau national, pour monter la formation que je vais maintenant vous présenter.

Il s'agit d'une formation pluridisciplinaire. En dehors de l'IUT d'Amiens des composantes sont associées à la formation :

- Faculté de Médecine d'Amiens,
- IUP : Institut Universitaire Professionnel en ingénierie de la santé
- Faculté de Psychologie et de Sciences Humaines, car nous avons donné une assez grande importance à l'approche psychologique de la personne en situation de handicap,
- Lycée Technique Edouard BRANLY d'Amiens qui a des compétences en électronique en particulier, domaine intervenant très souvent dans le champ des aides techniques.

L'objectif

Il s'agit de former des spécialistes de la distribution et de l'adaptation des aides techniques pour le maintien à domicile et l'assistance aux personnes en perte d'autonomie, personnes âgées en général.

Le nom de *Licence Professionnelle Technologies de Compensation des Incapacités Physiques* a été déposé lorsque nous avons demandé l'habilitation à délivrer la licence et on ne peut plus le toucher. Lorsque des étudiants nous demandent des renseignements, c'est long et je ne l'avais pas prévu au départ. On l'appelle Licence TCIP.

Il s'agit du premier diplôme national, ce qui est intéressant. Il est en effet assez difficile d'attirer les jeunes gens vers le domaine du handicap. Au niveau des études universitaires, les jeunes vont relativement facilement vers les métiers de l'aéronautique ou de l'automobile sans problèmes pour les intéresser.

Par contre, pour le handicap, c'est déjà un peu plus difficile.

Ce diplôme national est reconnu. Il va cependant falloir que l'on se méfie un peu. Des candidats viennent chez nous parce qu'ils sont peut-être motivés par le problème du handicap, mais aussi pour obtenir un diplôme BAC + 3 qui leur permet d'accéder ensuite à des concours au niveau de l'Administration n'ayant rien à voir avec le domaine des personnes handicapées. Nous avons eu le cas cette année. Quelqu'un était pompier et est venu suivre cet enseignement pour passer le concours.

Recrutement et publics visés

Nous recrutons sur un BAC + 2, BTS ou DUT et cette licence peut également intéresser des personnes qui exercent déjà une activité en relation avec le handicap moteur. C'est une

procédure de validation des acquis professionnels qui est en place et qui permet à une personne n'ayant pas forcément le niveau BAC + 2, de l'obtenir par ses acquis et expériences et d'intégrer cette formation.

Les diplômes requis relèvent surtout des domaines scientifique et technique : DEUG, DUES, DUT :

- mesures physiques et informatique,
- génie mécanique et productique,
- génie électrique et informatique industrielle,
- génie biologique,

ainsi que des BTS :

- électrotechnique,
- électronique,
- maintenance.

Cette année, nous avons recruté une jeune fille ayant un DEUG de psychologie et cela s'est très bien passé. Elle était très motivée et avait déjà travaillé pendant les vacances d'été, dans une structure accueillant les personnes âgées. Elle avait vu à quel point les problèmes de handicaps étaient importants. Elle a accepté sans problèmes de suivre les enseignements en électronique, automatisme, chose qui lui était quand même très étrangère au départ. On est pratiquement sûr qu'elle va avoir son diplôme.

Cette année, j'ai vu qu'il y avait encore d'autres candidats ayant justement un DEUG de psychologie.

Programme

Nos enseignements sont répartis en 4 unités, cadre général de la licence professionnelle :

- connaissances générales :
 - o approche psychologique du handicap,
 - o partie réglementation assurée par un représentant de la CRAM Nord-Picardie,
 - o anglais : beaucoup de notices techniques. Nous nous proposons de former les jeunes gens pour qu'ils interviennent en complémentarité avec l'ergothérapeute et non pour s'y substituer,
 - o économie : ces jeunes gens sont éventuellement appelés à devenir un jour prestataires,
 - o communication : il est important qu'ils puissent s'exprimer et quand ils sortent avec un BTS, ce n'est pas toujours leur point fort,
 - o mathématiques : en réponse au jeune qui est venu en me disant venir chercher un BAC + 3. Il va falloir qu'il le mérite. Il leur faut quand même une ouverture intellectuelle qui leur permette de s'adapter à un certain nombre de situations.
- connaissances scientifiques et médicales :
 - o anatomie : cours assurés par un professeur de médecine d'Amiens,
 - o pathologies,

- physiologie : intervention de l'IUP d'Ingénierie,
 - électronique : il y en a énormément ainsi que de l'informatique sur les fauteuils roulants et les aides techniques,
 - contrôle d'environnement, domotique : nous allons augmenter encore nos interventions,
 - techniques de communication et réseaux : qu'ils sachent au moins ce que représente l'informatique et utiliser Internet à bon escient par exemple,
- connaissances techniques :
- mécanique et assemblage : ces personnes seront proches des aspects techniques des matériels utilisés. Un professionnel qui exerce des responsabilités au sein de l'UNPDM assure 32 heures de cours. C'est à comparer à la formation délivrée au **CERAH** en 2 x 6 heures et qui permet à une personne de s'installer distributeur.
 - maintenance,
 - électronique appliquée,
 - choix des matériaux qui ne peuvent pas tous être utilisés pour faire des adaptations,
 - design : il est important de répondre à une certaine fonction, mais si c'est beau, c'est encore mieux,
 - matério-vigilance,
 - soins de suite et de réadaptation,
 - soins respiratoires : quelqu'un proche de l'UNPDM intervient en oxygénothérapie,
 - perfusion : quand j'ai monté le programme, je n'avais pas pensé à introduire ces domaines. Je pensais surtout au fauteuil roulant et à l'aide médicalisée, comme lève-malade ou l'orthèse.
 - nutrition-thérapie : a été rajoutée dernièrement,
- un projet d'une centaine d'heures pendant la période des enseignements académiques de septembre à fin février, et un stage de 4 mois en entreprise, très souvent chez les distributeurs et prestataires de services.

Florence LEDUC : Merci de cette communication. Pour ma part, je ne savais pas que ce type d'enseignement existait. J'en vois bien l'utilité pour que ces prestataires puissent être de véritables partenaires de la réponse adaptée auprès des populations ayant des incapacités.

Echange avec la salle

Florence LEDUC : Sur l'ensemble de ces nouvelles coopérations au travers du métier de l'ergothérapeute, des auxiliaires prestataires de matériel et au travers de l'intervention de Monsieur DEVAUCHELLE sur la formation, je vous propose de réagir ou de poser des questions.

Coordinateur de structure d'aide et de maintien à domicile : Pour compléter l'intervention de Madame SUDREAU, à propos de l'expérience par rapport à la profession d'ergothérapeute, j'ai appris à la découvrir au travers de la fonction que j'occupe. On apprécie particulièrement la mission et le rôle d'expert, le conseil en matière d'aide technique auprès des familles et de leurs proches.

En effet, on a souvent constaté que certains patients se trouvaient dotés de fauteuils électriques parfois très chers qui ne leur servaient pas à grand-chose. Ils avaient réalisé chez eux des aménagements à grands frais au prix de beaucoup de gêne, qui finalement ne leur convenaient pas.

C'est un apport important des ergothérapeutes. De par leur profession, ils arrivent à situer le patient, non seulement dans ses incapacités actuelles mais aussi en devenir. Ils abordent aussi l'aspect psychologique car pour un jeune tétraplégique à la suite d'un accident de la route, faire le choix d'un fauteuil électrique n'est pas anodin sur le plan psychologique. Cela veut dire qu'il se déplacera dorénavant avec lui. Tous les fauteuils électriques ne se valent pas.

C'est la même chose pour une infirmière qui doit choisir une aiguille par acte à réaliser. On ne choisira évidemment pas le même matériel pour un prélèvement chez un prématuré ou une ponction lombaire.

Les ergothérapeutes ont aussi une fonction de conseil en relation avec les distributeurs.

Florence LEDUC : Merci de cette clarification. C'est effectivement le souci que nous avons de pouvoir avoir des professionnels en capacité de proposer des choses adaptées et adéquates. Il est vrai que de temps en temps, nous avons des soucis en fonction de ce qui se passe à domicile, en tout cas.

Chargée de mission pour un SIVA en Loire-Atlantique : Je n'ai pas très bien compris qui représentait la deuxième personne intervenue. Si c'est une représentation des "fournisseurs" de matériel et d'aides techniques, quelque chose me gêne dans votre propos. Vous semblez faire qu'au niveau (...)

Les prestataires sont aussi ceux qui évaluent et qui montent des dossiers. Quelque chose me gêne.

Pour finir mon propos, c'est quand même un grand souci au niveau des SIVA ou des équipes qui évaluent les situations de handicap, sur les préconisations, le coût des matériels pas toujours adaptés. Il faut trouver les financements à l'heure actuelle et c'est notre travail. Il faut laisser le moins de restant à charge à la personne et il faut aussi que le matériel vienne bien compenser le handicap.

Il y a quand même un gros souci au niveau des fournisseurs avec des augmentations de prix excessives depuis 6 mois. Il y a aussi parfois une main mise des fournisseurs sur les personnes handicapées et leurs besoins, avec des conseils pas toujours appropriés.

Je me suis peut-être trompée et je m'en excuse. Je lance un peu une polémique qui me tient à cœur. Je pense qu'il faut une neutralité et des compétences de professionnels pour

accompagner la personne handicapée. Tout le monde ne peut pas tout faire et c'est une complémentarité.

Florence LEDUC : Je vais demander à Madame GROUZELLE de bien vouloir répondre sur la présentation qu'elle peut faire de l'Union Nationale.

Claudine GROUZELLE : L'Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux est une union professionnelle. Elle regroupe à la fois des syndicats comme :

- la Fédération des Syndicats Pharmaceutiques de France,
- le SNOF : Syndicat National de l'Orthopédie Française : cela concerne le petit appareillage,
- l'UDOF : ocularistes,
- le SIMPOL (?) : pharmaciens intervenant pour les pharmaciens d'officine,
- 200 sociétés commerciales prestataires de dispositifs médicaux qui adhèrent directement.

Peut-être me suis-je mal exprimée, mais bien évidemment, jamais nous ne sommes amenés à préconiser quoi que ce soit. Nous ne pouvons intervenir que sur prescription médicale. La seule chose que nous pouvons faire en partenariat avec l'ensemble des intervenants, est d'aider à choisir le matériel adapté.

Bien évidemment, si nous avons une prescription pour un matelas de type II, on ne va pas livrer un autre matelas. Nous ne pouvons pas le faire, nous n'en avons absolument pas l'autorisation. En plus, ce n'est pas du tout dans nos compétences.

Ce ne sont pas des préconisations de matériel, mais pour un type de matériel déterminé par des professionnels, par des soignants, dans un choix restreint : aider simplement dans le choix de ce qui a été défini. Dans beaucoup de cas, il n'y a de toute façon pas vraiment de choix.

Ergothérapeute dans une association de maintien à domicile : Je voulais revenir sur les interventions des personnes qui se sont exprimées sur ce sujet. J'interviens dans le domaine du conseil sur le matériel mais j'ai d'autres rôles qui se développent petit à petit, au fur et à mesure de mon intégration dans l'association.

Comme vous le demandiez, j'ai un rôle d'évaluation entre l'acte de soin et l'acte d'aidant. Il m'arrive de plus en plus de me rendre chez les personnes parce que les responsables de secteur ou les aides à domicile sont en difficultés. Il m'arrive de plus en plus d'aller évaluer en fonction de la pathologie de la personne, les difficultés que rencontre l'aidant, l'aide à domicile généralement, et de voir si elle est en capacité d'aider vraiment, ou de savoir si c'est un acte de soin.

En tant qu'ergothérapeutes, on commence à avoir ce rôle petit à petit.

On a aussi un rôle de coordination car il n'y a pas partout une bonne coordination entre les services de soins et les services d'aide à domicile. Souvent, on fait le lien car on rencontre sur le terrain les aides à domicile et les soignants ainsi que la personne.

J'ajouterais que l'on a aussi un rôle de formateur sur le terrain, auprès des soignants et des aides à domicile. On va directement sur le terrain voir les difficultés qu'elles rencontrent avec chaque personne. On s'adapte donc vraiment à chaque cas. On conseille aussi sur le matériel médical.

Florence LEDUC : Merci pour ce complément d'information sur le rôle des ergothérapeutes qui effectivement, commencent à arriver très fort dans les services d'aide et de soins à domicile et que nous appelons de nos vœux. Il suffit juste de le financer et de le tarifer !

Madame DE DIEU, ergothérapeute de la région toulousaine, travaillant en centre de rééducation fonctionnelle : J'ai un problème particulier. En tant qu'ergothérapeute, je vais permettre aux personnes de faire des activités autrement, contrairement à d'autres professionnels qui feront à la place de ou qui laisseront faire...

Florence LEDUC : Pas tout à fait quand même un petit peu...

Madame DE DIEU : Oui enfin bon... On leur apprend surtout à faire autrement, c'est-à-dire à développer d'autres stratégies compensatoires ou à utiliser d'autres aides techniques.

Mais le problème qui se pose est que lorsqu'ils sortent de mon centre, ils ont acquis une certaine indépendance et le transfert des acquis ne se fait pas une fois de retour à domicile. La perte des acquis se fait très rapidement, souvent en 48 heures. Tout cela parce que les aménagements à domicile ne se font pas de suite, ou parce que les aidants à domicile sont souvent pressés et font donc très rapidement à la place du patient. Cela me pose un problème car je retrouve les patients un an après en entretien, et ils ont perdu toutes leurs capacités.

Florence LEDUC : Cela nous pose le même problème que vous. Effectivement, on n'est pas au bout de nos peines dans la liaison entre l'hôpital et le domicile. Renvoyer quelqu'un à domicile sans avoir prévu un *continuum*, —et pareil dans l'autre sens d'ailleurs— montre que l'on a énormément de travail à faire les uns avec les autres.

C'est effectivement du gâchis.

Madame DE DIEU : Il faudrait que ce métier d'ergothérapeute soit un peu mieux connu pour pouvoir jouer ce rôle de lien entre l'institution et le domicile.

Florence LEDUC : Je pense que c'est ce qui est en train de se passer, en tout cas sur votre dernier terme, sur le positionnement des ergothérapeutes.

Coordinateur Dispositif Vie Autonome : Je voulais préciser la place du Dispositif Vie Autonome entre les fournisseurs prestataires et la personne. Le dispositif est à la fois là pour coordonner l'évaluation pluridisciplinaire par une ETEL, avec un cahier des charges qui effectivement couvre des matériels tout à fait spécifiques et qui nécessitent une évaluation pluridisciplinaire, que soit respectée une éthique de l'évaluation, à savoir une indépendance vis-à-vis du fournisseur et vis-à-vis du financeur.

Cette équipe pluridisciplinaire est composée :

- d'un médecin,
- d'un ergothérapeute quand c'est un handicap moteur, mais cela peut être un autre paramédical spécialiste de la déficience pour d'autres types de pathologies,
- d'un service social, d'une assistante sociale.

La dimension pluridisciplinaire de l'évaluation est essentielle, dont on voit aujourd'hui l'intérêt pour la personne handicapée d'abord, par rapport à l'adéquation du matériel proposé, avec une évaluation faite sur site. Je ne détaille pas le cahier des charges faute de temps.

Il est important de rappeler cette qualité d'évaluation dans laquelle on est en train de s'engager et que j'espère, on pourra maintenir dans le futur projet de loi avec les fameuses Maisons Départementales des Personnes Handicapées. Une équipe pluridisciplinaire qui se déplace, qui reste effectivement l'interlocuteur référent de la personne, indépendant en amont et en aval.

Florence LEDUC : Merci de votre intervention et j'espère que l'on pourrait dire la même chose des CLIC.

Catherine R.G. (?), ergothérapeute coordinatrice d'un CLIC ardennais : Au sujet du passage de témoin entre les ergothérapeutes hospitaliers ou de centre de réadaptation, quand le CLIC a un ergothérapeute dans ses personnels, c'est aussi un des endroits ressources pour que les choses puissent continuer.

C'est ce qui est en train de se mettre en place dans les Ardennes, en tout cas, où l'équipe du centre de réadaptation de Charleville est en train de travailler avec le CLIC pour que justement, ces acquis de la réadaptation si importants pour le retour à domicile à une vie de qualité puissent être préservés. Que l'on puisse à la suite du retour, réactiver le centre de réadaptation si cela recoince. Cela existe !

Florence LEDUC : Merci de votre intervention. On s'en doutait. On sait bien que même si les dispositifs prévoient des choses et même si ici ou là, les choses se passent correctement, nous avons encore tous collectivement, énormément de travail à faire sur cette question de l'indépendance des populations vivant à leur domicile, quel que soit leur âge. On n'a pas assez de 36 000 colloques pour se le rappeler et pour accompagner les dispositifs, les mesures, la formation des personnels, et aussi leur accompagnement à domicile.

Une fois que l'on a fait l'évaluation —pour moi la pièce maîtresse de tout ce travail— il faut aussi avoir les professionnels adaptés, continuer à les former et à les suivre pour leur permettre de s'adapter aux situations.

Vivette IRCH (Association SAMRAEPA, prestataire et mandataire) : J'avais 2 questions.

La première par rapport aux ergothérapeutes que l'on espère voir venir dans nos services, ce qui n'est encore pas si facile, même si cela vient.

Pour les ergothérapeutes travaillant en centre hospitalier, y aurait-il une possibilité de partenariat ou de Convention entre les services hospitaliers qui en ont, pour qu'ils puissent venir en service d'aide à domicile, nous aider à contribuer au maintien et au soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie ?

Par rapport à l'aide à domicile, nous sommes tous préoccupés pour amener les personnes salariées au DEAVS. Or on sait très bien que tout le monde n'y parviendra pas. On essaie déjà de les emmener quand c'est possible à la VAE. Parmi nos personnels, des personnes sont quand même totalement compétentes par rapport à l'aide à la personne et à son environnement.

Peut-on imaginer que des personnes qui n'auraient pas ce diplôme DEAVS pourraient avoir une reconnaissance professionnelle dans le cadre de leurs compétences professionnelles ?

Dominique SUDREAU : Au niveau des Conventions, je sais qu'il existe des interventions de formateurs, des lieux où des ergothérapeutes en milieu hospitalier ou en CLIC interviennent auprès des services de soins à domicile pour donner des formations.

Sinon, des formations se font vraiment au quotidien, ponctuellement au domicile où l'on prend en charge, tant la personne handicapée que les différents prestataires de services.

Par contre, je ne peux pas répondre au niveau des Conventions.

Florence LEDUC : Dans ce domaine, j'ai vu des possibilités pour les ergothérapeutes travaillant en institution d'accompagner le retour à domicile et de participer avec les équipes du domicile, à une évaluation de la situation *in situ*. Mais ensuite, l'ergothérapeute reprend son travail dans son institution.

Sinon, si l'on avait cette possibilité de les détacher, ils seraient à domicile.

Dominique SUDREAU : Sachant que les ergothérapeutes à domicile, c'est-à-dire en libéral, se développent de plus en plus.

Florence LEDUC : Sauf qu'il y a un problème de financement par rapport à cela. Je propose à Madame LANDREAU de répondre à la deuxième partie de la question de **Vivette IRCH** (?) sur la reconnaissance professionnelle de ceux qui n'auront pas obtenu le diplôme.

Michelle LANDREAU : J'ai bien entendu votre demande comme fréquemment dans les associations d'aide. Il est vrai que des professionnelles ont de l'expérience et travaillent auprès de publics dans des situations pas toujours simples.

Aujourd'hui, il est clair que la DGAS nous oblige aussi à clarifier les choses et c'est le métier qui est reconnu. La VAE est donc une possibilité intermédiaire de faire reconnaître l'expérience. On sait aussi que cela peut être une première marche et que certaines vont s'engager dans le DEAVS, ou que d'autres vont vouloir évoluer vers l'aide-soignante ou l'AMP. Ce n'est pas sélectif.

Sur le même salaire sans le diplôme qualifiant, on ne peut pas dire oui. Ce n'est pas possible et c'est pour tous les métiers pareil. A l'hôpital, une aide-soignante n'est pas payée le même prix qu'un agent de service parce que c'est aussi une logique de professionnalisation.

Vivette IRCH (?) : Nous souhaitons tous que nos personnels puissent être reconnus qualifiés, diplômés, professionnalisés. Simplement, tout le monde ne pourra pas y aller.

Il y a de plus un problème de financement des structures qui ne pourront pas se permettre d'avoir tous leurs personnels diplômés AVS. Ce n'est pas possible ou c'est mettre la clé sous la porte rapidement.

Michelle LANDREAU : C'est la même chose dans les établissements. Une maison de retraite a besoin de postes d'infirmiers et d'aides-soignants qu'elle négociera dans son budget. Tout le personnel n'aura pas le niveau d'aide-soignante ou DEAVS. Des tâches spécifiques ne demandent pas toutes la même qualification et c'est la même chose à domicile.

Les financeurs vont nous obliger à clarifier les fonctions et les rémunérations qui iront avec. Ce n'est pas pour dire que c'est satisfaisant, mais on n'y peut rien. C'est l'engagement qualité.

Une dame : Le fait d'avoir recours à des aides-soignantes diplômées sur les grilles d'imputation des salaires ne nous met pas dans le même registre. De la même façon, c'est la même logique dans l'aide à domicile. On ne peut pas continuer à ne pas payer des gens de façon correcte en leur faisant faire un travail de qualité, et ne pas reconnaître en même temps la qualification.

Michelle LANDREAU : Nous sommes tout à fait d'accord.

Florence LEDUC : Les choses ont changé de manière relativement récente, notamment dans un accord salarial qui a permis de clarifier et de définir des métiers, et par voie de conséquences, des grilles de rémunération attachées à la définition des emplois.

Je pense qu'un progrès considérable est intervenu après des années et des années de marasme. Je pense qu'il faut que l'on s'accroche à cela.

Je voudrais faire juste une remarque par rapport à ce qui vient de dire Vivette. Quelque chose me frappe énormément actuellement. Des métiers existent, sont anciens, connus et reconnus. Par exemple, ceux qui ont les lettres de noblesse depuis longtemps sont les métiers du soin, comme les infirmières et les aides-soignantes.

Lorsque nous arrivons à faire la lumière sur un métier, cela n'est pas la lumière que l'on fait sur un métier qui doit faire de l'ombre sur les autres. Par rapport à cela, je suis très attentive à ce qui est en train de se passer actuellement et que je trouve difficile à regarder en face. Mais il va bien falloir que l'on s'y atèle les uns avec les autres.

Cela n'est pas parce que l'on reconnaît le métier de l'aide à domicile en lui donnant une formation pour qu'elle devienne Auxiliaire de Vie Sociale, que cela fait de l'ombre au métier de l'aide-soignante !

Cela n'est pas parce que l'on reconnaît le métier de l'Auxiliaire de Vie Sociale obtenu à l'issue d'un cursus de formation quand même digne de ce nom, que l'on ne reconnaît pas le métier, la définition et la compétence de celui qui n'est pas passé par cette formation.

Je pense donc qu'il faut que nous soyons très attentifs les uns et les autres, à être très très clairs par rapport à cela. La lumière sur l'un ne fait pas de l'ombre sur l'autre et nous sommes tous responsables de ce positionnement par rapport à nos personnels. Sinon, je vous assure que l'on n'est pas sorti de l'auberge.

Patricia CORDEAU, UNASSAD : J'avais une question pour Dominique SUDREAU qui je crois est formatrice au niveau des ergothérapeutes. Vous parlez tous beaucoup de coordination et je voulais savoir ce qui était prévu dans la formation des ergothérapeutes pour vous apprendre à coordonner les autres interventions.

Dominique SUDREAU : Au sein même de notre formation, nous n'avons pas de formation de coordinateur. Il est vrai qu'une demande par rapport au regard que l'on porte sur le handicap fait que l'on prend progressivement ce rôle de coordinateur. En tant que formateur, on fait passer le message par rapport à ce que l'on peut apporter aux autres professionnels.

Il est vrai que l'ergothérapeute ne peut pas travailler seul, mais en pluridisciplinarité. On n'a pas un fonctionnement individualiste en tant que professionnel.

Il y a la nécessité de reconnaître la fonction de chacun, de travailler avec chacun et de passer le message. En tant que formatrice, c'est davantage cela que je fais, plutôt que d'avoir une formation de coordinateur etc.

Au niveau professionnel, au sein de l'hôpital, on ne peut pas prendre ce statut. Il n'y a pas de coordinateur. Il y a le médecin référent. Le poste se forme plus facilement à l'extérieur.

Florence LEDUC : Je vous remercie.

La coopération et les complémentarités

Une évaluation des besoins en amont

Florence LEDUC : Nous allons passer à la troisième partie de notre matinée. Dans la première, nous avons dit, reconnu, observé, quantifié, qualifié ce qui était au niveau des aidants, familiaux, informels, naturels.

Dans nombre deuxième partie, nous avons essayé de faire le clair sur les métiers et nous n'avons pas terminé. Nous avons encore beaucoup de travail entre nous pour faire le clair sur ces métiers. Maintenant, je vais vous proposer que nous attaquions la troisième partie qui va parler de la question des complémentarités entre les différents niveaux de l'aide, avec :

- la question de l'évaluation en amont,
- la construction des réponses,
- la place de chacun : professionnel, bénévole, aidant familial.

Enfin, nous regarderons comment tout cela est reconnu dans la réglementation.

Je demande à Jean-Baptiste DELCOURT de nous rejoindre. Il travaille à l'UNASSAD. Il a été à l'origine de la construction d'un petit film sur un modèle de l'évaluation individuelle des situations qui s'appelle DESIR : Démarche d'Evaluation d'une Situation Individuelle et de Réponse.

Je voulais vous demander, non pas de présenter le référentiel, mais de dire en quoi ce référentiel que vous allez qualifier malgré tout, permet une articulation entre la demande faite pour quelqu'un, les besoins des aidants familiaux et les besoins des personnes aidées.

Ce référentiel nous permet-il d'avoir un éclairage sur cela?

Jean-Baptiste DELCOURT, UNASSAD : En préambule, en réfléchissant à ce que j'allais dire aujourd'hui, je me suis dit que la question de l'évaluation était complètement centrée sur une autre question qui me paraît fondamentale, celle de l'identité.

Identité

Elle recouvre :

- l'identité de la personne qui va être évaluée,
- l'identité du professionnel qui va évaluer.

Une petite phrase m'est venue en tête, d'un philosophe présocratique qui s'appelle Héraclite qui dit :

"On ne se baigne jamais 2 fois dans le même fleuve."

Le titre de mon intervention est l'évaluation en aval. L'aval, l'amont, le fleuve, le fleuve de la vie. A mon avis l'évaluation est complètement centrée sur cette tentative d'essayer de percevoir un peu d'être de la personne, plongée dans la vie depuis longtemps, dont l'identité est quelque part figée, mais continue quand même d'évoluer.

Je ne sais pas si à l'IUT d'Amiens, on accepte les philosophes, mais peut-être.

DESIR Démarche d'Evaluation d'une situation Individuelle et de Réponse

Pour recadrer l'objet de cette démarche, l'UNASSAD est très soucieuse de l'évaluation, à la fois par rapport aux personnes que l'on doit évaluer et par rapport aux professionnels qui évaluent, ainsi que les aidants familiaux.

En 1997, l'UNASSAD avait déjà un guide d'évaluation et au fur et à mesure des années, il s'est agi de retravailler sur ce thème, de le dynamiser et de l'actualiser. Dans les années 2000, un groupe de travail s'est réuni pour identifier ce qu'il y avait à réactualiser et pratiquer une critique des référentiels existants, notamment de la grille AGIR, des référentiels CNAV.

Ceci a abouti sur la construction de l'outil DESIR, outil d'évaluation multidimensionnel.

Comment qualifier cet outil ?

A mon avis, il fonctionne sur une chose essentielle, l'observation des professionnels. Il part de la personne, des besoins de la personne. C'est pourquoi nous préférons dire que l'évaluation doit se faire en amont, plutôt que de parler de la personne au cœur du dispositif.

La démarche DESIR va mettre à la fois en perspective les qualités du professionnel, d'observation, d'écoute. J'aime assez bien décrire cette évaluation par rapport à un titre d'un ouvrage de Paul CLAUDEL qui traite de la peinture: L'oeil écoute. Il va réussir à faire émerger une parole dans laquelle il va y avoir un cheminement vers la parole de la personne aidée.

DESIR se compose en 5 grandes phases :

Première phase : qui elle est, où elle habite, avec qui elle peut habiter etc.

A l'intérieur de cette première phase, il s'agit de l'observer, de recueillir un certain nombre d'informations, ce qui va permettre de préconiser un plan d'aide.

On essaiera de recueillir d'où vient cette demande : de la personne elle-même, des aidants familiaux, de son entourage, qui demande quoi et pourquoi ?

Le professionnel va être chargé de décrypter des voix. Dans la voix de la personne âgée, est-ce la voix du fils, de l'entourage qui parle, ou est-ce bien la voix de cette personne ?

Au fur et à mesure, cela va être mis de côté pour pouvoir pratiquer le plan d'aide à la fin.

Seconde phase : travail d'observation individuelle à partir des incapacités de la personne.

Cela consiste davantage à regarder la personne en fonction de ses fonctions sensorielles, etc.

Troisième phase : recenser les incapacités qu'il sera question de compenser, dans le registre des activités domestiques ou des activités sociales. On peut tout à fait imaginer la présence d'un tiers, mais la parole qui va être prise en compte est d'abord celle de la personne.

Quatrième phase : situation des personnes au regard de l'environnement.

C'est d'ailleurs un des points que l'on s'est permis de critiquer par rapport au référentiel d'évaluation AGIR, problème de l'environnement pas pris en compte. Je vous renvoie au rapport du Conseil Scientifique de l'Evaluation qui a donné un certain nombre de recommandations par rapport à cela.

L'environnement de la personne est un facteur très important qui va permettre de faire varier les situations. une personne en milieu rural isolée dans une grande maison etc, ne va pas forcément avoir les mêmes besoins et les mêmes demandes qu'une personne vivant en ville en appartement.

L'environnement est également au centre des préoccupations et permet de parler de situations de handicap.

Cette quatrième phase va consister à savoir dans quel espace vit la personne, quel type de logement elle occupe, s'il est adapté. La question qui nous occupera ici sera celle de l'entourage, des aidants familiaux, ou d'autres personnes ou professionnels qui interviennent à

domicile. Ceci dans l'idée de ne pas multiplier les interventions, de ne pas perdre de temps et de permettre une meilleure coordination.

Cette quatrième phase est pour nous essentielle. C'est un peu le centre de la démarche. Elle va également introduire une sorte de négociation entre la personne que l'on va aider, négociation avec son entourage pour réussir à établir un plan d'aide qui va correspondre le mieux possible à la situation.

Cinquième phase : préconisations

On débouchera sur la fin de la démarche, vers nombre sens qui consiste à préconiser un certain nombre d'aides techniques, aides humaines, ou d'aménagements de l'habitat, etc.

Je pense que la démarche DESIR permet de clarifier qui fait quoi, qui est qui, quel est le rôle propre de chacun, de l'aidant familial et du professionnel, ou de l'aide à domicile.

Mais on pense aussi au rôle des ergothérapeutes. C'est une question que l'on essaie de développer en ce moment au sein de l'Union Nationale des Associations de Soins et Services à Domicile.

J'ai fait une présentation un peu globale de cette démarche. Il est essentiel de voir que l'évaluation est une chose de très compliquée qui va poser également des questions de pouvoir. Evaluer une personne n'est pas anodin. L'évaluateur a un pouvoir sur la personne et son environnement peut en avoir un autre.

Dans tout cela, quelle est la place de cette personne ?

Pour nous, la démarche d'évaluation de DESIR est constituée de cette manière : il s'agit de réhabiliter un peu la personne, d'en faire un sujet de son évaluation et de ne pas la cantonner à un objet de soins et d'aide.

Une construction des réponses ou comment les dispositifs existants (CLIC et SIVA) permettent-ils une construction personnalisée des réponses ?

Florence LEDUC : Nous sommes dans le même sujet avec un autre éclairage. Juste une précision par rapport à l'outil DESIR qui se veut opérationnel pour toutes les personnes vivant à leur domicile et ayant des incapacités, quel que soit leur âge. Cela n'est pas un outil spécifique pour la population âgée.

Alain COLVEZ, INSERM : Avant de commencer cette présentation, puisque l'on m'a fait la commande d'intervenir en référence à la fois aux Sites de la Vie Autonome et aux CLIC, pour réfléchir ensemble à une construction personnalisée des réponses avec un point d'interrogation, je dirais que je l'ai transformée en un "pour" une construction personnalisée des réponses.

Il faut que vous me situiez peut-être par rapport à mon propos qui va être un peu technique. Mon métier est d'être épidémiologiste, qui s'occupe des affections de la population, dans le domaine de la santé. Il s'agit d'approcher les problèmes à l'échelle de la population.

Je ne suis pas une personne comme la plupart d'entre vous, de terrain comme l'on dit. Je suis plutôt quelqu'un de bureau. Certains parlent en effet d'épidémiologistes de terrain et d'épidémiologistes de bureau.

Dans ce domaine, je suis dans un créneau particulier de la recherche sur les services de santé. Je suis spécialement impliqué dans ces problèmes du moment, de coordination gérontologique et d'organisation des services.

Pour répondre à la commande qui m'a été faite, je voudrais commencer par dire les principes de base qui unissent justement la vue que l'on peut avoir, à la fois de la part des CLIC qui sont partie de la gérontologie, et des SIVA qui sont eux, partie du secteur handicap. On les voit en ce moment converger l'un vers l'autre, à ma grande satisfaction d'ailleurs, pour enlever cette barrière d'âge totalement artificielle. On s'en rend très bien compte en particulier quand on est à cheval entre 59 ans et 61 ans

3 choses unissent les CLIC et les SIVA :

- l'évaluation multidimensionnelle dont on vient de parler, un des points de convergence les plus immédiats dans ces 2 domaines,
- coordination des réponses évoquée presque une bonne dizaine de fois depuis le début de cette session,
- organisation territoriale pour de meilleures réponses aux personnes.

Ce sont les éléments qui rapprochent les 2 secteurs et par lesquels je voulais commencer.

Je viens quand même du secteur gérontologique que je connais le mieux.

Programme CLIC et développement

En l'an 2000, on a décidé de généraliser le programme des coordinations gérontologiques à l'échelle territoriale. Il était prévu 25 CLIC expérimentaux en 2000 et cela a été fait.

L'année suivante, on avait l'objectif d'un par département environ, donc 90.

L'objectif poursuivi dans notre pays est qu'il y en ait un millier d'ici 2005-2006. On est actuellement en bonne voie, car en mai dernier, on était à 430 CLIC dont 30 ou 40 de niveau III. Cela veut dire qu'ils remplissent les 3 fonctions données au CLIC :

- niveau I : information, centre de coordination en mesure d'informer les personnes qui s'adressent au CLIC,
- niveau II : évaluation et plan d'aide,
- niveau III : se donner les moyens de suivre les personnes dans le temps.

Je n'oublie pas bien sûr l'autre aspect des Centres Locaux d'Information et de Coordination et aussi des Sites de la Vie Autonome. C'est une action collective, participation à tout ce qui, dans le territoire mis sous la responsabilité de l'équipe de coordination, va faciliter l'action collective pour contribuer à cette réduction du désavantage, au sens de handicap des personnes.

Coordination et articulation des réponses entre aidants formels et informels

Ce sont des choses beaucoup plus terre-à-terre et techniques. Je m'appuie sur plusieurs travaux, au moins 2, faits en relation avec l'UNASSAD en 1991 et l'URASSAD du Languedoc-Roussillon en 1997.

Constitution d'un plan d'aide

Dans la deuxième opération de façon très directe, se posait le problème de la constitution d'un plan d'aide. Je définis un plan d'aide en un tableau avec des lignes et des colonnes.

En ligne, il y a d'abord une description correcte des incapacités assez détaillées de la personne, pour avoir un terme générique. Ces incapacités concernent un certain nombre de domaines bien définis et faisant l'objet d'un langage commun assez répandu dans le domaine de la gérontologie. C'est également le langage du domaine du handicap.

Je ne surprends personne en parlant de transfert ou d'incapacité pour manger, pour les éliminations, pour l'hygiène pour l'habillement. Tout ceci est regroupé sous le nom d'activités élémentaires de la vie courante, tout ce qui touche au corps.

Si l'on continue, on trouve toute une série d'activités qui touchent à ce qu'il faut faire pour rester dans son domicile. En gérontologie en tout cas, on appelle souvent cela les activités instrumentales de la vie courante : entretien du logement et du linge, cuisine, sanitaires, lavage, repassage etc.

Il faut faire un détail dans toutes les grilles d'évaluation. Elles n'y sont pas toutes. Il y en a sûrement d'autres. C'est ce que ces professionnels avec qui ce travail a été fait à l'URASSAD avaient commencé à faire. Ils avaient défini les actes type de la deuxième colonne. Ils avaient trouvé une trentaine d'actes type.

L'idée était d'étudier comment on devait faire quand il fallait aider une personne pour passer du lit au fauteuil et du fauteuil au lit.

Dans l'entretien du logement, il faut par exemple, la réfection du lit, le balayage du logement, nettoyage, lavage des sanitaires, etc.

A partir de là, cela devient un peu techno et cela ne plaît pas beaucoup aux professionnels. Comme dit Brassens : "Sans technique un don n'est rien qu'une sale manie." C'est valable pour tous les métiers, en particulier pour ceux dont on parle maintenant.

Cette manière technique d'aborder les choses est d'essayer d'évaluer les temps d'aide requis.

Qualitativement, quel est le meilleur professionnel pour faire l'ensemble de chacun de ces actes ?

C'est un premier élément de discussion qui doit avoir lieu dans les professions concernées.

L'autre élément intéresse beaucoup les technocrates, c'est vrai, mais :

Combien de temps demande chacun de ces actes élémentaires ?

2 démarches ont été faites :

Avec l'UNASSAD en 1991-1992 : avis d'experts de la profession, qui savent faire, qui ont l'expérience. Ils se sont réunis et ont indiqué combien il fallait de temps pour passer la personne du lit au fauteuil si elle ne peut pas s'aider elle-même, ou quand elle-même peut intervenir, etc.

On fait des examens de consensus entre professionnels pour qu'ils indiquent une certaine quantification du temps de travail que cela représente.

Avec l'URASSAD en 1997 : les professionnels ont regardé combien de temps ils mettaient. Ils ont pris des chronomètres. On a défini des débuts et des fins de l'acte, sans quoi on peut étendre les choses. On a fait des temps requis ou observés, des compromis.

Il y a donc tout un travail de négociation et d'élaboration de ce genre d'indication, même si ensuite, ce sont des statistiques. Les temps moyens ne peuvent être considérés comme des temps absolus et c'est un élément important dans le débat dont nous reparlerons peut-être en discussion. La moyenne ne décrit qu'un aspect d'un champ, d'une distribution, comme l'on dit en statistiques.

Mais il n'y a pas que la moyenne qui indique la position centrale de l'ensemble de tous les temps passés par des professionnels. On trouve aussi la variance de ces temps, plus petit et plus grand.

Où se situent les 95 % des situations rapportées ?

Les fourchettes sont parfois très étroites ou très larges. Les choses doivent être parfois adaptées en fonction des personnes. Ce point de discussion très important ne veut pas dire qu'on ne peut pas quantifier, mais que l'on ne peut pas se servir des résultats n'importe comment. Il faut s'en servir en sachant les moyennes qui représentent ce qu'en général, l'ensemble d'une population de professionnels consacre pour faire ce genre d'acte. Mais il faut aussi savoir qu'il y a une variance dans ces temps d'aide.

Je ferme la parenthèse. C'est une construction assez technique d'approche d'un plan d'aide, à partir de laquelle on voit la démarche.

On prend une personne et sur l'ensemble des actes type, on repère quels sont les points (...)

(...) personne a des incapacités. Tous les endroits où ont été mis des temps, faits pour l'ensemble des 30 actes type, où cette personne précisément avait une incapacité et devait être aidé. Il fallait le faire pour la passer du lit au fauteuil, à la préparation et au service des repas. Il fallait prévoir du matériel d'injection. Il fallait l'aider pour faire sa toilette complètement mais je ne me souviens plus pour l'accompagnement aux toilettes. Ensuite, il fallait l'assister pour l'ensemble des activités d'entretien du logement.

Ce n'est pas tout de dire le temps mis pour chacun de ces actes types, encore faut-il tenir compte du fait que certains actes sont faits tous les jours et d'autres 2 fois la semaine. Il faut intervenir, 7 fois pour passer la personne du lit au fauteuil, ou bien 14 fois pour les repas etc.

Si l'on est un peu brutal, on peut calculer en temps hebdomadaire combien représente pour une personne, l'ensemble des aides qu'il faut lui fournir. Sur le tableau, une personne très âgée avait de nombreuses incapacités ; si l'on fait cet exercice, on arrive à un temps de quasiment 20 heures par semaine de temps requis pour faire cette aide.

A partir de là, il faut passer à la deuxième partie du tableau. Le temps d'aide n'est pas celui qui nous intéresse seulement.

Le temps de professionnels

Au final, on arrive en effet à des demandes de financement et d'aide par les systèmes de redistribution sociale et il faut respecter les soucis de ces administrateurs et financiers dont je ne suis pas. Ils se disent : "Ils vont me faire claquer la banque avec tout ce qu'ils me demandent et on est pas loin d'y être d'ailleurs."

Dans le plan d'aide, colonne de droite, il faut distinguer entre l'aide informelle, qui fait quoi entre les personnes de l'entourage habituel de la personne. Les professionnels doivent s'engager et réfléchir.

Qu'est-ce que les personnes de l'entourage familial, informel, peuvent continuer à faire ?

Qu'ont-ils envie de continuer à faire ?

Que font-ils sans avoir envie de continuer à faire ?

Vous savez bien que les fils et les filles n'aiment pas nettoyer le derrière de leur père. Quand ils ne peuvent pas faire autrement ils le font, mais si un professionnel peut les soulager pour cela, cela fait partie des choses qu'ils peuvent faire. Tout est dans l'art de l'évaluateur d'arriver, non seulement à faire le bilan des aides requises (partie gauche du tableau) mais aussi arriver à distinguer les aides effectives à financer ou à organiser entre les aidants informels.

A droite figurent les aidants formels. Dans le bilan de la personne, on a décidé qu'elle devait être aidée pour le passage du lit au fauteuil et qu'elle ne pouvait pas s'aider. Il faudrait donc y consacrer une demi-heure de professionnel 7 fois par semaine. On continuerait à préparer ses repas et le service dans le cadre de l'aide informel. La famille et l'entourage pourraient le faire et en avaient l'intention.

En revanche, pour le matériel d'injection, la toilette complète, un professionnel ferait cette aide.

Ceci pour illustrer la démarche et pour vous transmettre l'idée.

Dans ce schéma, on arrivait à un plan d'aide avec les aidants informels continuant à vouloir bien faire 13 ou 14 heures par semaine. L'équivalent d'appoint du professionnel serait d'environ 5 à 6 heures de travail à la semaine.

Cette illustration est simplement essayer de faire un pas de plus vers ce que peut être concrètement et techniquement un plan d'aide.

A signaler la variabilité évidente des temps d'aide requis par personne. Avec l'URASSAD, nous avons aussi identifié une autre variabilité importante entre professionnels. Pour passer une personne du lit au fauteuil, cela peut aussi bien être fait par un personnel d'aide à domicile que par un personnel infirmier ou aide-soignant formé. On trouve de très grosses différences de temps chronométrés pour ces professionnels. Ils doivent se saisir de ce débat et de cette problématique.

Les facteurs qui jouent sont la formation et le type de rémunération de l'acte engagé. Pour passer une personne du lit au fauteuil, une infirmière met 2 minutes et une aide-soignante compte en tout cas 12 minutes. Ceci doit être mis sur la table car une telle variabilité montre un problème à débattre. Des bonnes pratiques sont à envisager et à apprendre. On revient à la formation etc.

Je n'insiste pas mais je crois avoir essayé de pointer les principaux aspects, en vous indiquant cette nécessité de ne pas être rebuté par une approche aussi technique. Sachez qu'il faut

négoier avec les financeurs qui ont aussi leurs soucis auxquels il faut penser. Il faut négocier ces temps et savoir amener cette négociation avec la souplesse nécessaire entre ces temps requis, pour qu'ils n'en fassent pas, comme ils y sont trop habitués par peur, des normes rigides qui nous étonnent et qui ne ressemblent à rien.

Il faut savoir introduire et admettre ces moyennes dont ils ont besoin. Le temps complet à consacrer correspond au nombre de personnes multiplié par la moyenne, et ils sont contents. Mais sur le terrain, dans une moyenne donnée, il faut la souplesse de la variabilité.

Voilà un grand champ de négociations entre ceux qui ont des responsabilités professionnelles de terrain d'une part, et ceux qui ont des responsabilités comptables également.

C'est l'essentiel de ce que je voulais vous dire. Je terminerai en disant que pour personnaliser les réponses, on a déjà fait allusion au Comité Scientifique ayant réfléchi à ces éléments pour la gérontologie. Un des éléments importants est de procéder dans le bon ordre : d'abord faire le plan d'aide et ensuite seulement, étudier les droits aux prestations pour financer le plan d'aide professionnelle.

Comme nous le voyons, et comme je le vois trop souvent avec l'APA et ses équipes médico-sociales, il ne faut pas regarder le GIRH de la personne et ses gains. Elle aura droit à tant pour faire un plan d'aide.

Il n'est pas forcé non plus que l'on ait à financer un plan d'aide étudié avant, avec une seule prestation. Les personnes ont des revenus et vont s'assurer. Elles ont des possibilités et il faut que le coordonnateur soit en mesure de mettre en musique ces éléments de réponse. On arrivera comme cela à avoir un système faisable et correct. Mais il nous fait encore pas mal de travail de négociations dont je suis conscient.

Donc pas d'automatismes de réponses. Un GIRH 2 ne vaut pas 914,52 € Il en faut pas continuer comme cela et nous devons en être tous bien conscients.

Un autre élément est le bon usage des grilles. La Grille AGIR est un instrument d'éligibilité. Le Législateur a le droit d'avoir des verrous et il a choisi celui-là. Il faut l'appliquer mais ce n'est pas un instrument d'évaluation multidimensionnelle. Il ne fonctionne que sur 2 dimensions qui sont les activités de la vie courante et un peu les capacités cognitives, fonctions cérébrales supérieures. Il ne prend pas en compte les tas d'autres éléments nécessaires qui doivent être dans un plan d'aide.

Ne pas confondre un plan d'aide multidimensionnel et l'instrument d'éligibilité qui doit être obligatoirement dans l'évaluation multidimensionnelle. Cela avait abouti à quelques recommandations du groupe de travail évoqué et qui reprend ce que je viens de dire :

- étude des besoins et détermination du plan d'aide avant d'étudier le droit aux prestations,
- établissement du plan d'aide de l'ouverture du droit en s'appuyant sur des instruments déferents.

Tout cela a été écrit et est maintenant sur le site du Sénat. On peut y accéder. Malheureusement, ces éléments n'ont pas encore été pris en charge et débattus par l'Assemblée Nationale et le Sénat, comme ils devaient le faire par rapport à la nouvelle réflexion sur l'APA.

On peut conserver AGIR si l'on veut comme outil d'éligibilité, mais il doit être inclus dans un instrument d'évaluation multidimensionnelle et ne pas être utilisé isolément. Le GIRH doit uniquement servir à l'éligibilité à la prestation. Une fois le droit à l'APA acquis, c'est le niveau de besoins déterminé par l'évaluation multidimensionnelle qui fixera le montant de la

prestation attribuée, dans un cadre maximal si l'on veut, mais pas dans un cadre normé comme finalement il tend à converger.

Il a été écrit un maximum dans la loi mais qui amène quand même une rigidité, car tout le monde dit avoir droit à 952,14 € et les vouloir. C'est mal parti si l'on commence à raisonner comme cela.

Pour un travail de qualité, il faut trouver un système laissant une capacité de jugement aux équipes de terrain, d'évaluation, en CLIC ou en SIVA. Il faut développer l'évaluation par des équipes labellisées, qui seront contrôlées. Il ne s'agit pas de leur donner un chèque en blanc. Il faut s'installer dans des systèmes de contrôle et d'évaluation des équipes a posteriori, et non a priori, étroits, un par un pour toutes, et des prestations.

Le Législateur est lui-même débordé par son propre contrôle. Contrairement à ce qu'il voulait faire, il laisse filer.

Ce sont quelques éléments de réflexion dans le débat pour adapter les dispositifs et répartir l'aide formelle et informelle.

Florence LEDUC : Merci beaucoup à Alain COLVEZ pour cette contribution. Je retiens que l'évaluation est un art. J'aime beaucoup cette manière d'envisager l'évaluation. Par cette contribution, nous voyons que l'évaluation est un art, au sens de artisanat. Dans ce sens, effectivement, nous avons encore beaucoup de travail à faire les uns et les autres.

Parce que l'on avait développé les fonctions d'évaluation au niveau des SIVA, des CLIC, des SSIAD, des équipes CRAM et des services d'aide à domicile, nous pensions avoir fait un grand progrès au niveau de l'évaluation.

Il nous reste à savoir qui fait quoi dans l'évaluation et à arrêter la guerre de la légitimité. Il faut faire l'évaluation comme un art, en partant de la demande et de l'observation, pour construire une réponse qui soit digne de ce nom. Merci de ces contributions.

Echange avec la salle

Martine SAVRY, Conseil Général du Gard : Je voudrais intervenir parce que l'on parle beaucoup d'évaluation.

Mais qui finance cette évaluation ?

Quelle reconnaissance peut avoir cette évaluation dans l'action sociale ?

Si cette évaluation est absolument indispensable pour mettre en place un plan d'aide, qui la fait et qui la finance ?

Florence LEDUC : Prenons les champs du handicap et de la gérontologie. Pour les personnes âgées, l'évaluation est financée 36 000 fois par 36 000 organismes différents. Si l'on prend les CLIC, c'est financé dans les CLIC.

Si l'on prend les personnes qui demandent à avoir recours à l'APA, c'est financé dans le cadre de l'APA, pas dans la prestation versée à la personne mais par les moyens dont les Conseils Généraux se sont dotés pour mettre en place des équipes médico-sociales. Le Législateur avait en effet indiqué que l'évaluation se fait à partir des Conseils Généraux.

Cela se fait également à partir des services infirmiers de soins à domicile reconnus pour cela. La profession d'infirmière et d'infirmière coordinatrice a une véritable expertise en matière d'évaluation individuelle des situations. Rebelote !

Il y a aussi les services d'aide à domicile car très franchement, je ne sais vraiment pas comment ils peuvent intervenir chez les gens pour faire les actes dans l'artisanat, s'ils n'ont pas participé quelque part à un moment donné, à l'évaluation.

On est dans une situation tout à fait extravagante et extraordinaire, où l'on est passé d'une situation où l'on avait l'impression que l'évaluation n'était pas faite, à une autre où tout le monde en fait, sans concertation sur les outils et le champ conceptuel commun autour de l'évaluation.

Je suis très très inquiète car un plurifinancement est distillé :

- soit à l'intérieur d'une prestation,
- soit à l'intérieur d'un prix de journée,
- soit à la charge des Conseils Généraux qui contribuent très lourdement actuellement, sur le financement des équipes médico-sociales.

On est donc passé à une période où l'on disait qu'il n'y avait rien, à une période où il y a tout ; mais cela s'appelle le grand bazar.

Question inaudible

Florence LEDUC : Au niveau des SIVA, le financement est prévu, et notamment le cahier des charges. Les promoteurs des SIVA prévoient cette fonction de l'évaluation individuelle des besoins des personnes qui porte essentiellement sur des personnes en situation de handicap de moins de 60 ans mais aussi de plus de 60 ans. Pour le financeur, cela dépend des sites.

On reprend les systèmes existants.

Florence LEDUC : Ceci dit, on a vraiment besoin de faire le clair sur le territoire, et j'espère que la Loi du 2 janvier va nous aider à la mise en place de schémas et de l'organisation territoriale, pour savoir qui fait quoi :

- en terme d'évaluation,
- en terme d'organisation et de mise en oeuvre de la réponse.

On est vraiment passé de rien au fourre-tout. Quand on dit qu'il n'y a pas de financement, je peux démontrer que finalement, il y a un plurifinancement distillé dans plusieurs prestations différentes. Cela vaudrait le coup de mutualiser tout cela pour avoir une identification de la fonction d'évaluation, beaucoup plus claire qu'elle ne l'est actuellement.

Un ergonome : On n'a pas parlé d'ergonomie. Je voulais aborder la question de l'évaluation sur le point de vue des conditions de travail des intervenants, dans le sens où cela intéresse l'ergonomie : analyse du travail.

Je rappelle que cela peut avoir une importance et cela est venu de façon récurrente à plusieurs moments de la demi-journée, par rapport à l'influence de l'organisation du travail sur la prévention des maladies professionnelles des aidants. L'épidémiologiste ne démentira pas l'effet que peut avoir le vieillissement combiné aux conditions de travail. On voit que la situation des aidants risque aussi de devenir plus difficile de ce point de vue.

Des travaux sont faits notamment au Canada. L'INRS s'intéresse beaucoup à ces questions également.

Il est important de considérer que l'organisation de l'intervention de divers intervenants à domicile est un des leviers pour jouer sur la prévention des conditions de travail.

L'autre aspect qui peut intéresser l'ergonomie est de considérer l'aidé comme acteur de cette situation de travail. Des choses sont à envisager de ce point de vue, ce qui apporte d'une certaine façon, un éclairage sur l'évaluation de ces situations d'activité, impliquant à la fois :

- un aidant,
- un aidé,
- un collectif de travail,
- des personnes en charge de l'organisation.

Florence LEDUC : Merci de votre contribution. Par la connaissance que j'ai d'une structure d'aide et de soins à domicile ayant utilisé cette discipline, je peux dire que suite à cette intervention, on a constaté :

- une amélioration considérable des conditions de travail,
- une diminution des accidents de travail,
- une amélioration de la complémentarité entre aidants professionnels et aidants familiaux,
- la part contributive de la personne elle-même dans son propre processus, aspect repris dans DESIR.

Merci de votre apport tout à fait intéressant.

Catherine OLIVET, FRANCE ALZHEIMER 93 : J'ai pris le train en marche au moment où l'on parlait du passage de l'absence d'évaluation à une espèce de situation d'évaluations multiples.

Je dois dire que si les professionnels et les associations de familles ne peuvent que dénoncer cette situation, les premières victimes sont justement les familles à domicile, en particulier les personnes âgées désorientées : elles subissent une masse d'évaluations multiples, diverses par des personnes dont elles ne savent pas qui fait quoi, qui est envoyé par qui, pour leur faire signer quoi.

C'est à mettre en parallèle d'une façon étonnante dans notre société. Déjà depuis plusieurs années, et de nouveaux dans les feux de l'actualité, on redit qu'il ne faut pas évaluer les enfants, ne pas les mettre en situation d'échec avec des notes. Mais on passe notre temps à mettre des notes aux vieilles dames.

Florence LEDUC : Merci Catherine OLIVET. Je pense que notre propos et notamment celui d'Alain COLVEZ, est moins de noter des gens que de repérer ce dont ils ont besoin. J'espère qu'Alain COLVEZ continuera à plaider auprès des pouvoirs publics pour que l'on puisse enfin ouvrir le débat sur cette question de l'évaluation sur cette question de l'évaluation en amont, de la réponse ensuite, des dispositifs en dernier.

J'espère que le débat n'est pas clos, enfermé dans un tiroir au fin fond d'un bureau. Nous allons essayer de ressortir ce dossier qui n'est qu'un raisonnement de bon sens. Il permet de savoir de quoi ont besoin les gens par une observation professionnelle et de construire une réponse par rapport à ces besoins, pour ensuite faire le lien et la complémentarité entre les différents professionnels.

C'est tellement simple quand on le dit, que l'on a du mal à comprendre là où on en est actuellement.

Jean-Baptiste DELCOURT : Si vous souhaitez consulter l'outil DESIR, il est sur le site Internet de l'UNASSAD www.unassad.net, dans la rubrique "publications et pratiques professionnelles."

La place de chacun : quel rôle jouent les bénévoles ?

Florence LEDUC : L'ADMR a une vision tout à fait unique et développe la spécificité de son projet autour de la place des personnes bénévoles, dans les accompagnements à domicile.

Je me permettrai de vous demander de repérer dans votre discours le moment de l'intervention des bénévoles par rapport à tout ce qu'on s'est dit : amont, évaluation, construction de la réponse. De telle sorte qu'on verra comment l'ADMR a construit son projet sur la place des aidants bénévoles.

Michelle LANDREAU : Vice-présidente de l'Union Nationale ADMR : Depuis 60 ans, l'ADMR a commencé à accompagner le projet de vie des personnes ayant choisi de vivre à domicile. Cela veut dire mettre la personne au cœur du dispositif pour qu'elle-même construise son projet et l'exprime.

L'ADMR est aussi un réseau sur l'ensemble de la France, démarré en milieu rural, mais qui aujourd'hui s'implante rapidement dans les villes. Ce réseau est de 3 200 associations locales et de plus de 110 000 bénévoles. C'est bien parce que l'on a 110 000 bénévoles que l'on peut avoir ces 3 200 associations locales.

L'ADMR a choisi une intervention dans le cadre de la proximité et de faire intervenir 3 personnes, ce que l'on appelle le triangle d'or :

- intervenant professionnel qui réalise l'intervention, comme tout professionnel là où il est embauché,
- personne qui demande à être aidée, avec ses attentes, besoins, exigences, envies,
- bénévole, ni un professionnel, ni une personne aidée. Mais en tant que responsable du service, il a le souci des intervenants. En tant qu'acteur de la société civile, il est en situation de comprendre la personne aidée et son entourage dans son environnement.

Le bénévole a surtout une mission de lien social. Il est positionné dans la rupture d'isolement mais aussi dans l'écoute, la demande. Il participe aussi à l'évaluation sociale d'un milieu, d'une famille. Le bénévole n'est pas une spécificité ADMR, même s'il y a une fonction particulière. L'association AIDANTS repose en effet bien sur le bénévolat. D'autres associations font du bénévolat.

La spécificité ADMR est que le bénévole n'est pas seulement gestionnaire, porteur de projet, mais qu'il participe aussi à l'évaluation des besoins et des demandes, du travail réalisé.

Il est en situation d'améliorer le dispositif parce que les regards du bénévole, du salarié, de la personne aidée, font un croisement des visions qui s'enrichit.

Le bénévole est aussi celui qui accepte de se former. On est bénévole parce que l'on a envie, que l'on a du temps et parce que l'on est intéressé par l'évolution de la société. A l'ADMR, le bénévole est le représentant de la société civile. Il participe à un projet associatif, et dans le cadre de ses activités, à un projet de service. Nos associations doivent appliquer la même réglementation que toutes les associations d'aide et que tous les services d'aide et de soins à domicile.

Le bénévole doit donc se former, être accompagné pour mener à bien cette mission.

Dans les services d'aide à domicile, le bénévole va chez la personne, participe à l'évaluation et apporte le complément de connaissances qu'il a de l'environnement. Avec les personnes chargées de l'évaluation :

- infirmière coordinatrice,
- infirmière de l'hôpital qui demande la sortie,
- commission d'évaluation sociale du Conseil Général avec l'APA,

le bénévole est présent pour accompagner et pour donner là aussi sa vision.

Sur place, il connaît les personnes, aussi bien les salariés que la personne qui demande de l'aide. Il y a des susceptibilités et pour des raisons de famille quelquefois, on ne peut pas envoyer une aide à domicile chez telle personne, parce que les grands-pères avaient des histoires entre eux. On essaie de prendre en compte les susceptibilités mais ce n'est pas toujours facile. Il faut quelquefois aider à dédramatiser.

Le bénévole fait aussi comprendre à la personne qui demande l'aide que l'on ne peut pas tout attendre des autres. Il faut qu'elle aussi dise ce qu'elle veut faire et la partie pour laquelle elle veut se faire aider. Cela a été dit dans la présentation par d'autres personnes.

Le bénévole est en même temps celui qui connaît souvent la famille parce que c'est dans la proximité. Il va faire comprendre aux enfants qu'il est quand même normal que l'argent gagné par leurs parents soit utilisé pour des services dont ils ont besoin.

Il faut aussi faire comprendre à la personne âgée, qu'après tout, elle a bien gagné cet argent, et qu'il ne faut pas qu'elle ait de scrupules à l'utiliser. Toute sa famille sera heureuse de la voir heureuse et qu'il puisse financer tous les services dont elle a besoin, si tel est son choix pour rester à domicile.

Le bénévole aide la famille à garder une vie sociale. Quand les aidants familiaux s'engagent, ils ne savent pas toujours où cela va les conduire et tout ce que cela leur demandera. Quand on écoute, il nous semble important que ces aidants puissent conserver une vie sociale pour eux-mêmes :

- qu'ils s'autorisent à prendre quelques jours de vacances,
- qu'ils s'autorisent à aller à un spectacle ou à un cinéma de temps en temps.

Quelquefois, le bénévole de l'association, le voisin, viendra tenir compagnie à la personne âgée pour que cela démarre. Petit à petit, on fera accepter à la personne d'aller 8 jours en hébergement temporaire. Cela permettrait à ses enfants de partir en voyage plus longtemps, d'aller voir des enfants aujourd'hui à l'étranger.

La famille évolue et les enfants sont de plus en plus éparpillés. Les parents aiment bien aller voir leurs enfants, même s'ils se sont engagés à garder les grands-parents.

Le bénévole aide aussi à trouver des solutions, qui imagine des dispositifs. Il travaille dans les instances où se prennent les décisions, les schémas départementaux :

- schémas gérontologiques,
- schémas pour les handicapés,
- schémas pour l'enfance.

Là aussi, notre regard n'est pas celui des professionnels. Le bénévole ne vient jamais en concurrence mais il ne peut être qu'en complémentarité. C'est un petit tour de ce que peuvent faire les bénévoles et de leur spécificité.

Florence LEDUC : Merci de votre présentation. C'est un réseau fort du positionnement des bénévoles, dont on vit l'utilité dans la vie quotidienne, inscrite dans la proximité et dans la connaissance telle, que l'on sait s'il y a eu des conflits entre les grands-pères

Coordination à consolider : rôles respectifs des aidants professionnels et des aidants familiaux à travers la Loi 2002-2, les plans d'aide et contrats de prise en charge

Florence LEDUC : Ingrid ISPENIAN et Patricia CORDEAU vont clôturer. Depuis ce matin, nous avons parlé du positionnement :

- des aidants familiaux,
- des aidants professionnels,
- des complémentarités : passage de la demande à construction de la réponse,
- entre les bénévoles, les familles, les aidants professionnels.

C'est le quotidien de ceux qui vivent et qui travaillent.

Ingrid ISPENIAN est juriste à l'UNASSAD et est devenue notamment une spécialiste de la Loi du 2 janvier 2002. Nous avons connu un foisonnement de textes et nous en connaissons un nouveau absolument sans précédent.

Je voulais voir comment ce positionnement respectif des aidants professionnels et des aidants familiaux était reconnu dans les textes soumis actuellement à notre lecture et à notre expertise.

Notamment, dans la Loi du 2 janvier, quelle place est faite aux aidants familiaux, et respectivement aux aidants familiaux et aux aidants professionnels ?

Qu'avez-vous trouvé dans la loi ?

Ingrid ISPENIAN : Bonjour, dans la Loi du 2 janvier 2002 qui rénove l'action sociale et médico-sociale, régie par l'une des 2 lois de 1975, les aidants familiaux n'apparaissent nullement. Il n'est pas mentionné le terme *aidant familial*.

De fait, aucune coordination n'est prévue au sein de ce texte entre les aidants familiaux et les aidants professionnels.

Par contre, parce que la Loi du 2 janvier 2002 organise des réponses aux besoins à travers des schémas départementaux, et qu'elle demande finalement une complémentarité, une coopération entre les intervenants, une coopération existe au sein de ce texte entre les intervenants professionnels.

Les schémas départementaux vont être établis, quel que soit le niveau, gérontologie ou handicap. On regarde l'offre et les besoins. On essaie de les mettre en comparaison mais surtout, de prévoir l'avenir. On essaie de mailler le territoire pour permettre une réponse équitable et effective sur l'ensemble de celui-ci.

Le texte nous dit :

"La réponse effective doit s'effectuer par une complémentarité et par une coordination afin de garantir une continuité de la prise en charge et de l'accompagnement de l'utilisateur."

Florence LEDUC : *D'après vous, quelles sont les raisons qui font qu'effectivement, on parle de complémentarité sans citer l'aide familiale ?*

Ceci dans un texte qui porte sur l'organisation sociale et médico-sociale, alors même que nous nous sommes dit que dans 80 % des situations, les aidants familiaux sont partants.

Ingrid ISPENIAN : Cela vient sans doute du fait que cette loi place l'utilisateur au cœur du dispositif et lui accorde des droits individuels fondamentaux qui lui sont reconnus. On parle de :

"respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée."

L'utilisateur devient donc citoyen au sein de ce texte. Comme il est placé au cœur du dispositif, on ne parle finalement que de lui. C'est une des raisons.

En plus de ces droits fondamentaux qui lui sont reconnus, on parle de droits individuels surtout :

- plan d'aide individualisée,
- accompagnement individualisé,
- accès à l'information,
- confidentialité des informations etc.

Tout est autour des droits individuels de la personne. Cela s'est confirmé avec la Loi du 4 mars sur le Droit de la Santé. Elle reconnaît des droits individuels aux malades mais organise la famille car elle la prévoit. C'est vraiment minime : on cite la famille sans jamais parler des aidants familiaux. Une fois de plus, on ne coordonne pas les aidants familiaux et les aidants professionnels.

Florence LEDUC : Il faut que l'on trouve quelque chose. On est dans une situation où les aidants familiaux sont majoritairement présents.

Sur la partie des textes portant sur le Conseil de la Vie Sociale ou sur le document individualisé de prise en charge, pourrait-on faire le clair par rapport à qui est qui, qui fait quoi dans cette situation ?

Ingrid ISPENIAN : Le texte de loi ne parle pas des aidants familiaux, mais les décrets d'application qui arrivent petit à petit, commencent à parler de la famille de l'utilisateur.

Le Conseil de la Vie Sociale ou tout groupe d'expression qui va devoir être créé au sein des structures pour permettre à l'utilisateur d'intervenir et de vivre au sein de la structure, il est prévu que ce soit :

- l'utilisateur,
- son représentant légal,
- un membre de sa famille s'il le souhaite,

qui participe à ce groupe d'expression et donc à la vie de la structure, en lieu et place de l'utilisateur.

Dans les décrets d'application et notamment dans celui-ci, la notion familiale est présente. Sur le document individuel de prise en charge, aucun décret n'existe actuellement. Le but est bien cependant d'organiser l'intervention chez un usager, pas uniquement faite de professionnels. Elle sera aussi faite d'aidants familiaux, ou de fait, la famille sera elle aussi incluse dans le document.

Florence LEDUC : Merci pour votre éclairage. Il est quand même extrêmement intéressant de voir en permanence le décalage entre la réalité de la vie des gens et la manière dont les textes sont en capacité de suivre cette réalité. On vient de le mesurer.

Patricia CORDEAU, rapidement, un texte a été voté solennellement le 16 juin. Il intéresse beaucoup notre réunion dans la continuité de ce salon.

Sur le texte lu relativement rapidement puisqu'il est très récent, y a-t-il une place reconnue à la famille d'une part ? Y a-t-il un statut reconnu aux aidants familiaux ?

Patricia CORDEAU, UNASSAD : Contrairement à Ingrid, je dirais que si les aidants familiaux sont présents dans le *Projet de loi sur l'égalité des droits, des chances et la participation des personnes handicapées*, adopté le 16 juin 2004 par l'Assemblée Nationale, les aidants professionnels ont été exclus du texte.

On nous annonce un plan à venir pour les métiers du handicap.

Dans le Projet de loi adopté à l'Assemblée Nationale puisqu'il va retourner au Sénat puisqu'il n'a pas été adopté dans les mêmes termes, la famille apparaît au niveau de l'évaluation des besoins faite par une équipe de la Maison Départementale du Handicap, et au niveau de la Commission des Droits.

Le deuxième point de cette loi donne "un statut" aux aidants familiaux. A titre personnel, je trouve exagéré de dire cela, comme on l'a vu dans la presse notamment. En réalité, cette loi donne la possibilité à une personne handicapée de salarier une personne de sa famille, notamment son conjoint, mari, concubin, personne avec qui elle est pacsée. C'est ce qu'on a appelé statut.

Voilà comment la famille apparaît dans la loi sur le handicap.

Florence LEDUC : Merci de cet éclairage à chaud. La vie de ce texte n'est pas encore terminée puisqu'il va retourner au Sénat. C'est assez déséquilibré entre cette loi-ci la Loi du 2 janvier 2002. C'était un petit clin d'œil à faire en fin de matinée, pour regarder comment les textes réglementaires sont en capacité de suivre la réalité de la vie sociale et sociétale de tout un chacun.

Echange avec la salle

Florence LEDUC : Je vous donne la parole pour les dernières interventions, celle de Madame LANDREAU et l'éclairage réglementaire.

Philippe GUY , APF : Je souhaitais revenir sur le texte de loi voté le 16 juin 2004 en première lecture. Il y a 3 mentions à "aidant familial" mais à aucun moment, on ne parle de statut. Cela pose un problème réel, puisqu'en matière de reconnaissance des aidants familiaux, contrairement à beaucoup de pays européens, il n'existe strictement rien. Il y aurait sûrement à définir des droits sociaux pour les aidants familiaux. Un gros travail est à faire très rapidement, même avant la deuxième lecture des textes, par rapport à ces droits sociaux. Il existe 3 mentions de l'aidant familial, concernant la compensation, l'articulation sur la vie familiale et professionnelle.

Patricia CORDEAU : Je voulais bien insister sur le fait que c'est comme cela que cela a été vendu, mais que dans les textes, il y a toujours une différence entre ce que les Ministères veulent bien nous vendre, ce que la presse nous affiche, et ce que l'on trouve dans le texte.

Parfois, il y a une grande différence entre l'exposé des motifs et ce que l'on trouve dans le texte. Il faut bien se méfier.

Florence LEDUC : Ce qui est intéressant dans cette affaire est qu'au nom de la reconnaissance de l'aidant familial, on lui fait endosser un statut d'aidant professionnel puisqu'on le paye. Pendant le même temps, on n'a pas du tout envisagé le positionnement de l'aidant familial.

C'est très intéressant. APF, au boulot comme d'habitude pour se présenter devant le Sénat.

Une dame : Dans le domaine de la gérontologie, les métiers existaient déjà et aujourd'hui on arrive à une pénurie. Dans le domaine du handicap, il existe les métiers en établissements. A domicile, il y avait une pénurie telle qu'aujourd'hui, reconnaître les aidants familiaux, presque avec un statut professionnel, est peut-être le moyen de pallier ce manque.

C'est la réflexion que cela m'amène car je connais peu le milieu.

Florence LEDUC : On peut dire ça comme ça, mais à force de pallier, on contribue en permanence à mélanger les genres. Ceci dit, les métiers de l'aide et du soin sont ceux définis ce matin, indépendamment de l'âge et de la situation de handicap de la personne.

Je veux bien que l'on parle de la pénurie des métiers du soin. Il n'y en a pas au niveau des métiers de l'aide actuellement. Cela pose question et on n'a pas le temps de discuter énormément quand les textes sont comme cela, avec une histoire extraordinaire : à peine arrivé en première lecture, le premier jour à la première minute, il avait déjà 400 amendements.

En terme de vision globale et de discussion générale d'un texte, et de sa philosophie générale (...)

(...) pas le conjoint. Il y a déjà eu une ouverture dans les textes, au moins sur l'APA.

C'est cette confusion des rôles entre aidants professionnels et non professionnels que l'on essaie de l'éviter.

Florence LEDUC : C'est un peu compliqué. J'attends le moment où un jeune enfant handicapé de 7 ans va traîner sa mère devant les prud'hommes, lorsqu'il sera son employé. Cela pose quand même un certain nombre de problèmes.

S'il n'y a plus d'interventions, merci de votre présence et de la qualité de vos interventions. Il ne me reste que quelques instants pour rédiger la synthèse que je vais restituer en début d'après-midi.

A bientôt et merci de votre présence.