

**Titre :**

Accompagner à domicile l'adulte en situation de handicap neuro-moteur.

Comment restaurer les capacités de la personne accompagnée ?

La *pa-science* – la science du pas-à-pas ... des petits-pas »

**Résumé :**

Dans le cadre de l'accompagnement à domicile de la personne en situation de handicap neuro-moteur, quelle est la part des soignants dans la réalisation du **projet de vie** de la personne aidée ? Quelle prise de pouvoir au cours du projet d'accompagnement ? Comment éviter l'écueil de ses projections personnelles sur ce qui est « bon » ou pas pour la personne ? Y a-t-il asymétrie de la relation ? Quand est-elle du côté du professionnel, quand est-elle du côté du bénéficiaire ? La symétrie de la relation est-elle une visée juste ?

Travailler en secteur médico-social au domicile des personnes aidées nécessite une implication qui dépasse largement l'action de soins. La transdisciplinarité, c'est-à-dire la synergie des compétences des divers professionnels pour un même objectif de soutien à la personne, le sens de la Loi de 2002<sup>1</sup> puis de celle de 2005<sup>2</sup> font passer le soignant du secteur sanitaire au domaine social : initialement formé à « protéger la personne et restaurer la santé » dans le cadre protégé de l'institution, il intervient désormais dans une nouvelle temporalité, des espaces privés, et une réflexion partagée, au cœur de la cité. Alors que la chronicité et la routine s'installent au fil des années au risque de perdre le sens des gestes, la philosophie des capacités apporte un champ de réflexions qui renouvelle l'animation de la relation et redynamise l'accompagnement au long cours.

**Mots clés :**

Accompagnement - autonomie - capacité - domicile - handicap - projet de vie.

**Adresse :**

Nathalie SARLES – 1084 chemin Beauregard – 42300 Villerest

---

<sup>1</sup> Loi n° 2002-304 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

<sup>2</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

## TABLE DES MATIERES

Introduction – Contexte et introduction	p 3
<b>Partie I - Cas cliniques et vécu des soignants</b>	<b>p 6</b>
Cas n° 1	p 7
Cas n° 2	p 10
Cas n° 3	p 13
<b>Partie II - Les soignants dans l’action médico-sociale à domicile</b>	<b>p 17</b>
1. Le handicap neuro-moteur – la vie sociale	p 18
2. Compensation du handicap – loi de 2005	p 21
3. Chronicité et soins quotidiens	p 27
4. Le domicile	p 30
5. Accompagner	p 37
<b>PARTIE III - La philosophie des capacités</b>	<b>p 40</b>
1. Soins et capacités	p 41
2. L’autonomie comme expression des capacités	p 42
3. L’accompagnement au service des capacités	p 43
4. Métier ou engagement ?	p 44
5. L’expression des capacités dans la loi de 2005	p 45
6. La démarche de l’humanité	p 47
<b>CONCLUSION – restaurer la symétrie de la relation</b>	<b>p 49</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>p 51</b>
<b>ANNEXE</b>	
Situation sociale et familiale des usagers dans le contexte	

## Contexte et Introduction

Nous nous situons dans le cadre de soins quotidiens infirmiers et aides-soignants au sein d'un Service de Soins à Domicile pour des adultes en situation de handicap neuro-moteur dépendants pour les actes de la vie quotidienne. (SAMSAH)<sup>3</sup> ; Le pôle soins du SAMSAH composé d'une équipe de trois infirmières, sept aides-soignantes ou aides médicaux-psychologiques, d'une coordinatrice, est disponible sept jours sur sept et 24h/24 pour quinze usagers. Le profil des personnes aidées est présenté en annexe.

Tandis que le soignant est amené au plus intime de la personne aidée par les soins au corps, il se fonde dans l'environnement social et familial ; il franchit le seuil de la porte et accède à la maison endormie, intrus ou attendu selon les cas.

### La mise en œuvre des principes éthiques en contexte

- Le principe de **bienveillance** et **non malveillance** :

« Ne pas faire mal ; augmenter les avantages et réduire le plus possible les torts. »<sup>4</sup>

Viser le bien-être de la personne aidée à tout prix dans un soin qui n'a pas d'enjeu vital à proprement parler mais participe de sa dignité et de sa présentation aux autres pour pouvoir franchir le seuil de la maison et mener une vie sociale.

Accepter le refus de certains soins, évaluer la prise de risques de la part de la personne aidée ; ré-ajuster son plan de soins et ses tournées quotidiennement pour prévenir les dégradations

---

<sup>3</sup> Terral D., *accompagner la personne handicapée à domicile* : Du Sessad au Samsah, Paris, Dunod 2013, p 170. SAMSAH : Service d'Accueil Médico-Social pour Adultes Handicapés, défini par la Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales, du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et par le décret du 11 mars 2005 concernant la relation des SAMSAH et des SAVS. Les SAMSAH sont des services médicaux-sociaux à part entière qui associent à l'action sociale des SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) des interventions thérapeutiques et rééducatives. Le nombre de places en SAMSAH-SAVS était de 23 400 en 2008, 39 294 en 2011 qui va de pair avec une augmentation du nombre d'adultes en foyer : 105 765 en 2006 ; 125 250 en 2011.

Le coût d'une place en établissement correspond à trois places en service ; En 2010 selon le CNSA, le coût annuel moyen d'une place en foyer était de 40717 €. Concernant les services (SESSAD, SAMSAH), il était de 15774 €.

<sup>4</sup> Lemoine E., *introduction à l'éthique médicale*, cours DIU « philosophie et éthique en santé », Lyon, 17/02/2015

physiques et aider à la régulation de l'élimination qui pourraient empêcher les projets de vie sociale ou familiale.

Ouvrir sa pratique à la transdisciplinarité pour la mise en œuvre d'un accompagnement social au plus près des besoins exprimés par la personne en confondant son expertise avec celles des autres intervenants et professionnels de l'accompagnement.

- Le principe de **justice** :

« Ce qui est équitable et juste dans le traitement d'une personne à la lumière de ce qu'elle mérite et de ce qui lui est dû. »<sup>5</sup>

Equité dans l'écoute et la disponibilité impartie à chacune des personnes accompagnées : quand le projet de l'un empiète sur les horaires de l'autre, comment prioriser sans nuire, accorder des ajustements d'horaire et de temps ? Si la singularité conduit parfois à un déséquilibre entre les demandes individuelles, elle ne doit pas être perçue comme une revendication d'individualisme aux dépens des autres.

Il peut être une utopie car dans la réalité, les personnes en situation de dépendance ont une capacité variable à se saisir des possibilités de compensation en fonction de leur environnement affectif et familial et du soutien qu'elles y trouvent : là où certains ont su revendiquer et se hisser à la hauteur de leurs projets (M. Nuss , Y. Lacroix, A. Jollien...), de nombreuses personnes en situation de handicap neuro-moteur sont accaparées par la gestion de leur quotidien qui mobilise toute leur énergie et annihile leur capacité à se projeter. En revanche, lorsqu'un projet se dessine et se concrétise, il devient signe d'espoir.

Faire appel à une prestation de Service de soins implique pour la personne accompagnée de faire partie d'un système collectif : les soignants parent chaque matin au plus pressé, leur priorisation des urgences pouvant alors être vécue comme un enjeu de toute-puissance sur la toilette et le lever par les usagers.

---

<sup>5</sup> Lemoine E., *introduction à l'éthique médicale*, cours DIU « philosophie et éthique en santé », Lyon, 17/02/2015

- **Le principe d'Autonomie** : le respect des personnes et de leur parole.

La capacité de la personne à décider pour elle-même peut se perdre dans les multiples interventions et suggestions qui lui sont faites. Dans un premier temps, la personne aidée doit passer par une orientation de la Maison Départementale pour le Handicap (MDPH) pour bénéficier des services d'un SAMSAH. Ensuite, elle est amenée à cotoyer de nombreux services après l'orientation : service de rééducation, services sociaux, tuteur ou curateur, soignant, éducateur, kinésithérapeute, ergothérapeute, auxiliaire de vie... Décider pour soi-même requiert une grande capacité de réflexion et une extraction des influences multiples.

Pour le soignant, il s'agira de s'extraire de ses propres angoisses et contre-transferts pour « ...élargir avec sollicitude le champ des possibles »<sup>6</sup> pour la personne aidée : Il visera à mettre en action la pensée de l'autre dont la vulnérabilité prend corps dans la dépendance.

Tous les partenaires peuvent-ils avoir le même langage alors qu'ils ont une vision filtrée par leur expertise ou leur compétence, ou selon qu'ils exercent dans un cadre institutionnel ou libéral ? L'intérêt de l'inter-disciplinarité est la mise en place du dialogue entre les disciplines, où chaque professionnel s'enrichit du regard d'un autre professionnel. Nous parlerons ici plutôt de transdisciplinarité car nous travaillons pour un sujet commun, dans une visée partagée, celle de la réalisation de ses projets. L'ensemble des disciplines constituera un média au service d'un sujet.

---

<sup>6</sup> Svandra P., *un regard sur le soin*, Recherche en soins infirmiers, n° 95, décembre 2008.

# PARTIE I

## CAS CLINIQUES ET VECU DES SOIGNANTS

*« Dans la démarche clinique de la visite à domicile, on sent les palpitations des équipes, l'impact face à ce qu'elles voient et vivent, à leurs hésitations, à leurs prises de conscience, à leurs changements de cap ; Autrement dit, là où vous essayez d'imposer vos valeurs, de vous précipiter vers des solutions qui sont pour vous de bon sens, vous risquez de défaire un maigre capital de confiance et le rejet sera massif. »*

Alberto Eigner<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Eigner A. in C. Maraquin, *Handicap, les pratiques professionnelles au domicile*. Paris : Dunod 2015, préface.

## Cas clinique n° 1

Emilie a 40 ans. Atteinte d'un syndrome de Ehlers-Danlos<sup>8</sup> diagnostiqué il y a environ quinze ans, elle vit à domicile dans un appartement qui jouxte un Foyer d'Accueil Médicalisé et le siège d'un SAMSAH dont elle bénéficie des services du pôle Soins et du pôle Vie sociale.

Alitée vingt heures par jour en moyenne, elle est dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne. Des auxiliaires de vie sont présentes environ trois heures par jour pour la préparation des repas et l'entretien de la maison. Les soignants interviennent pour les soins quotidiens d'hygiène et l'élimination, les soins cutanés, les transferts lit-fauteuil et fauteuil-lit au disque de transfert, et la préparation des traitements médicaux.

Emilie n'a plus de parents ni de liens avec des membres de sa famille.

---

<sup>8</sup> Le Syndrome de Ehlers-Danlos se manifeste par des subluxations articulaires à répétition, - poignets, genoux, hanches, mâchoire -, une hyper-fatigabilité, des douleurs chroniques, des troubles urinaires et digestifs.

Interventions des professionnels auprès d'Emilie :

<b>Interventions hebdomadaires et horaires</b>	<b>Nature de l'intervention</b>	<b>Par quel professionnel</b>	<b>Durée moyenne de l'intervention</b>
Tous les jours 6 H 30	Installation aux toilettes Transfert lit-fauteuil-lit Distribution médicaments	Par Aide-soignante de nuit (AS)	15 minutes
Tous les jours 10 H 30	Douche et soins cutanés Aide à l'habillage et pose prothèse et orthèses Distribution médicaments	Infirmier(IDE)/AS	1 h
Tous les jours 12 h	Préparation repas et aide Entretien maison	Auxiliaire de vie	1 h 15
Tous les jours 14 h 30	Installation aux toilettes Transfert lit-fauteuil-lit	AS/IDE	15 min
Tous les jours 17 h 30	Aide au repas lavage des dents	Auxiliaire de vie	1 h
Tous les jours 18 h 30	Aide au déshabillage Installation de nuit Passage aux toilettes	AS	20 min
Tous les jours 22 h 30	Transfert aux toilettes	AS de nuit	15 minutes
Mardi et jeudi 11 h 30	Séance de kinésithérapie	kinésithérapeute libéral	30 min
Jeudi 15 h	Courses	Auxiliaire de vie	1 h 30
Vendredi 11 h 30	Préparation du semainier	IDE	30 min



Quatre heures de présence par jour en moyenne réparties entre trois corps de métier et quatre à sept personnes, dont 1 h 50' à 2 h 20' par jour divisées en quatre passages par l'équipe soignante, auxquelles il faut ajouter les entretiens bi-mensuels avec un membre de l'équipe éducative.

### **Vécu des soignants :**

#### *Quelle capacité d'écoute ?*

Comprendre la douleur, la fatigue, symptômes de quoi ? Les demandes de passage en sus de ceux prévus dans le plan de soins se sont multipliées au fil du temps à raison de trois à quatre fois par semaine. L'équipe soignante a tenté pendant des années de faire des propositions à Emilie, de l'inciter à aller aux activités du Service d'accueil de jour ; la fatigue et la douleur sont des sensations incommunicables, elles peuvent être assimilables à un syndrome dépressif, que l'équipe a souvent interrogé, voire même dont elle a parfois douté.

#### *Projections personnelles et injonctions répétées :*

Exhorter à se lever pour aller vers une vie sociale. Le repli sur elle-même et la non-réponse aux stimulations ont été vécues comme un échec de l'accompagnement. L'équipe soignante était malmenée de ne pouvoir agir sur d'autre registre que les soins d'hygiène. Elle s'est tacitement enfermée dans une attitude de « stimulation » sans trouver d'écho chez Emilie.

#### *Epuisement réciproque dans la chronicité :*

Elle a mesuré à posteriori qu'elle n'avait pas autorisé E. à dire que l'accompagnement proposé ne lui convenait plus.

Puis.... Emilie a fait une demande d'admission en Foyer d'Accueil Médicalisé. Depuis, nous la croisons tous les jours sur son fauteuil roulant électrique. Elle sillonne les couloirs, va à la rencontre des autres résidents, sort, s'est teint les cheveux et arborer un sourire rayonnant.

Emilie nous a alors montré qu'elle pouvait redevenir une personne avec une existence sociale si on lui apportait un étayage qui la dégagait de contingences matérielles pour se concentrer sur l'expression de ses envies.

Sa décision, longuement murie, a fait prendre conscience aux soignants du poids de l'isolement qu'ils n'ont pas su mesurer à sa juste valeur.

## Cas clinique n° 2

Suite à une chute d'échafaudage, Jules est devenu tétraplégique à vingt-huit ans. Après plusieurs mois d'hospitalisation en service de neurochirurgie et de réanimation, puis un an en service de rééducation à l'Hôpital de Saint Etienne, il revient vivre au domicile de ses parents avec l'intervention du service d'hospitalisation à domicile (HAD) de l'hôpital local. Après un an, l'HAD passe le relais au SAMSAH, dont Jules choisit de n'utiliser que le service des soins sans recourir aux services éducatifs et d'auxiliaires de vie. Ses parents gèrent les repas et l'entretien de la maison et du linge, et le coucher le soir. Il mène une vie sociale limitée la semaine mais sort les week-ends avec des amis.

Dès son retour à domicile, l'entreprise de travaux publics qui employait Jules comme maçon lui a proposé d'adapter un poste administratif à temps partiel pour qu'il puisse garder une activité professionnelle. L'équipe soignante s'est emparée de cette proposition et a tenté de le convaincre d'accepter. Elle a été évoquée en réunion annuelle de concertation avec lui, il a promis d'y réfléchir. Le temps a passé, Jules n'a jamais rappelé son entreprise.

### Intervention des professionnels auprès de Jules :

<b>Interventions hebdomadaires et horaires</b>	<b>Nature de l'intervention</b>	<b>Par quel professionnel</b>	<b>Durée moyenne de l'intervention</b>
Mardi jeudi samedi dimanche 7 h 30	Toilette intime et jambes au lit Habillage Transfert au Fauteuil roulant Installation au lavabo pour toilette seul Aide à l'habillage	par AS /IDE	50 min
Lundi Mercredi Vendredi 7 h 30	Pose de suppositoire Transfert lit-chaise-douche Installation au lavabo	AS / IDE passage n° 1	30 min
Lundi Mercredi Vendredi 9 H 00	Douche Transfert au lit Habillage Transfert au fauteuil	AS / IDE passage n° 2	40 min
Mercredi	Préparation semainier	IDE en poste	30 min

Temps quotidien d'intervention : 50 minutes à 1 h 20 min réparties en un à deux passages par le service de soins uniquement les matins. Jules ne fait jamais de demande de passages supplémentaire sur appel, sauf exception

## **Vécu des soignants :**

### *Normalité et vie professionnelle : projections personnelles ou bénéfice pour l'usager ?*

Prise en compte du temps de la sidération, refus de travailler : L'équipe soignante n'a pas compris sa décision, tellement dans la projection d'une vie normale pour ce jeune homme de vingt-huit ans. Longtemps, nous n'avons pas mesuré que Jules ne voulait pas se montrer à voir sur son fauteuil à ses anciens collègues.

### *Accéder aux rêves de l'autre :*

Un jour, Jules nous a annoncé qu'il projetait de partir une semaine en vacances à Ibiza au moins d'avril avec une amie aide-soignante qui l'aiderait aux soins d'hygiène quotidiens. Il envisage même un baptême de plongée. Nous lui avons alors montré comment refaire seul son pansement de cystocath, soins que nous ne pouvons selon les textes pas déléguer. Jules a réalisé son rêve ; depuis son retour, il nous demande de faire sa douche seul et ne l'aider plus que dans les transferts et l'habillage, réduisant encore sa demande alors qu'il ne peut bouger que ses mains.

### *Respecter l'autonomie de décision :*

Refus de soins de prévention : Jules nous défie régulièrement sur les conseils que nous lui prodiguons pour la prévention de plaies dues à l'appui ou à la macération. Accepter le défi à la vie, l'affirmation de son choix fait partie de notre accompagnement.

Refus d'interventions supplémentaires pour une aide au coucher les soirs: Jules souhaite que ses parents continuent à s'occuper de son coucher bien qu'ils soient vieillissants et malvoyants tous les deux. Malgré nos propositions, il n'appelle jamais pour une demande exceptionnelle.

### **Cas clinique n° 3**

Atteint d'une sclérose en plaques diagnostiquée lorsqu'il avait dix-huit ans, Honoré est revenu vivre seul à son domicile après 1 an de séjour dans un établissement spécialisé. Son séjour en institution de rééducation avait été demandé suite à une chute dont il n'avait pu se relever, il avait alors quarante ans. Depuis, nous intervenons à son domicile pour les soins d'hygiène et d'élimination (il est porteur d'une sonde à demeure) et la préparation du traitement. Le service d'auxiliaires de vie est présent environ 3 heures par jours auprès de Honoré pour les repas et l'entretien du logement. Disposant de revenus confortables, il a aménagé son logement pour qu'il soit accessible et fonctionnel.

Honoré ne nomme jamais son handicap. Il parle du jour où il pourra remonter les escaliers de son appartement et dit qu'il va bientôt faire des progrès. Il passe ses journées devant l'ordinateur et la télévision, ne franchit pas même le seuil de son appartement pour aller sur sa terrasse, vit reclus, rideaux fermés.

Fâché avec ses proches, il n'a pas de lien social et ne reçoit pas de visite. Il est uniquement convié à participer deux fois par an à des fêtes familiales.

### Intervention des professionnels auprès d'Honoré :

Lundi Mercredi Jeudi Samedi Dimanche 9 h 00	Toilette au lit Transfert au fauteuil Aide à la toilette au lavabo Préparation du déjeuner Aide à la prise de médicament Aide à la prise de boisson	AS/IDE	50 min à un soignant ou 35 min à 2 personnes
Mardi Vendredi 9 h 00	Transfert sur chaise douche Installation aux toilettes Douche et shampoing Habillage Transfert au fauteuil Distribution médicaments	AS/IDE	1 h 15 minutes à un soignant ou 1 h à deux soignants
Tous les jours 12 h 00	Préparation repas Aide au repas Entretien maison Installation à la sieste	Auxiliaire de vie	1 h 15
Tous les jours 15 h	Vidange poche urinaire Lever et installation aux toilettes à la demande Distribution boisson	AS/IDE	20 à 30 minutes
Tous les jours 21 h	Aide au déshabillage Installation de nuit Passage aux toilettes	AS de nuit	40 min
Jeudi	Préparation du semainier	IDE	20 minutes
Lundi 11 h 00	Courses	Auxiliaire de vie	1 h 30

Quatre à cinq heures de présence quotidienne auprès d'Honoré réparties entre cinq ou six intervenants différents, dont 2 h à 2 h 20'd'intervention quotidienne réparties en quatre passages par l'équipe soignante.

### **Vécu des soignants**

#### *Palier l'isolement familial :*

Les discussions seront souvent centrées sur les souvenirs d'enfance, la musique et le sport. Les professionnels viennent rompre la vie virtuelle d'Honoré et partagent avec lui la vie extérieure.

#### *Identifier la part des troubles cognitifs dans le comportement d'Honoré :*

Quelle est la part des troubles cognitifs liés à la maladie et de l'anosognosie ? comment induire sans décider devant une mise en danger pressentie ? quelle part laisser à l'autonomie ? Laisser la part au rêve d'un retour à la normale est-il malfaisant ou nécessaire à la « survie » d'Honoré ?

#### *Eviter la mise en danger :*

Honoré ne se projette que dans le retour à l'autonomie. Il a présenté plusieurs épisodes d'obturation de sonde à demeure avec globe urinaire sans signe para-sympathique manifeste, et ne nous a alors pas appelé. Il a également tenté de se transférer seul à plusieurs reprises. Ces situations entraînent une inquiétude partagée par l'équipe : les transmissions entre le service d'auxiliaires de vie et l'équipe soignante permettent de mener un accompagnement basé sur la prévention des risques pour sa santé : pour quantifier l'apport hydrique, mesurer la compliance aux traitements, surveiller l'élimination : Elles permettent de créer un sentiment de responsabilité collective face à la vulnérabilité d'Honoré.

#### *Reconnaître l'isolement social :*

Nous mesurons que les services de professionnels en question sont les seuls liens sociaux d'Honoré avec le monde extérieur. Il a confié en concertation avoir trouvé des personnes de confiance sur qui il pouvait compter. Après deux ans d'accompagnement uniquement à son

domicile, il bénéficie aujourd'hui d'une sortie une fois par semaine pour aller au supermarché faire ses courses avec une auxiliaire de vie.



**PARTIE II**

**LES SOIGNANTS DANS**

**L’ACTION MEDICO-SOCIALE**

**A DOMICILE**

*« Il existe une dénivellation entre la personne qui est debout et celle qui est en fauteuil. Cette asymétrie relationnelle engendre souvent des attitudes où la personne handicapée est considérée inconsciemment comme un inférieur ; quand vous êtes installé dans votre fauteuil accompagné d’une personne valide, on ne s’adresse pas à vous mais à celle qui est derrière ou à côté de vous, à la bonne hauteur, au bon niveau ; seuls les gens très habitués s’accroupissent pour que les regards se croisent sur un plan horizontal ».*

M. Maury<sup>9</sup>

---

<sup>9</sup> M. Maury, *Le plongeon vers la vie*, Paris, Bayard, 2002, p 55.

## 1. - Le handicap neuro-moteur : la vie sociale

La vie sociale des personnes en situation de handicap moteur en grande dépendance est conditionnée par une assistance aux soins élémentaires d'hygiène et une aide au lever. Selon les pathologies, les soins rythment le déroulement des journées qui est morcelé par l'irruption de multiples visages dans la sphère privée du domicile de jour comme parfois de nuit.

En fonction du niveau de dépendance, de la présence ou non d'un tiers aidant et d'un environnement familial, les aides quotidiennes du soin représentent un à quatre passages à domicile par jour, soit entre quarante-cinq minutes et trois heures de présence auprès de la personne aidée d'un ou plusieurs professionnels de l'accompagnement.

Les personnes handicapées qui font le choix de vivre à domicile entrent en effet dans une négociation permanente avec leur entourage et avec le cadre social pour la réalisation de leur projet de vie ; cette négociation personnelle et à la fois très socialisée occupe une grande partie de la vie quotidienne des personnes et les conduit très souvent à des renoncements d'autant plus douloureux que la promesse de la Loi et du service dispensé visent à la réalisation de leur projet et non à leur annulation<sup>10</sup>.

Le soignant à domicile devra toujours garder en tête que son intervention est un média à la vie sociale de la personne aidée.

Certains aidants travailleront sur leurs normes et opteront pour plus de souplesse et d'adaptabilité aux choix de vie de la personne dépendante. D'autres choisiront une forme d'abnégation de leur personne pendant le temps des interventions. D'autres encore se montreront plus fermes et moins enclins à s'ajuster aux singularités de la personne aidée<sup>11</sup>.

La vigilance nous conduira à ne jamais oublier que nous franchissons le seuil d'une maison sur nos deux jambes tandis que la personne aidée nous accueille assise ou couchée. Aussi, l'accompagnement consiste-t-il à redonner à la personne en fauteuil une verticalité pour que les regards se croisent.

L'intimité de la personne aidée, à force d'être vue sous l'angle de ses secrets corporels et d'être asservie aux multiples intrusions des gestes d'un aidant est scellée à la fois pour elle-même et pour l'autre. Sous le pouvoir de ses mains, le corps et l'esprit de l'aidé risquent l'immersion jusqu'à la désappartenance<sup>12</sup>.

---

<sup>10</sup> Nuss M., *La présence à l'autre : accompagner les personnes en situation de dépendance*. Paris, 3e édition 2011, p 26.

<sup>11</sup> Dreyer P., *Handicap et domicile, interdépendance et négociations*. Lyon, Chronique sociale 2011, p 51.

<sup>12</sup> Idem p 39.

Le moment du transfert au fauteuil sera alors le symbole de la verticalité retrouvée et du rétablissement d'une symétrie de posture entre le soignant et la personne aidée.

### **Les troubles psychiques associés**

Lors du congrès organisé à Lyon le 28 mai 2015 par le RESACELL (réseau d'accompagnement des personnes cérébro-lésées) sur le thème « lésion cérébrale acquise et santé mentale », les deux cent cinquante professionnels présents ont témoigné du manque de reconnaissance des troubles du comportement et troubles cognitifs comme maladie mentale. Il en ressort un grand isolement des professionnels dans l'accompagnement des usagers et de leurs familles :

« Entre séquelles neurologiques et troubles psychiatriques, quels repères partageons-nous ? »

« Comment nos dispositifs et nos pratiques peuvent-elles être complémentaires ? »

« Quelles réticences rencontrons-nous ? »

Autant de questions que les familles et les accompagnants se posent au quotidien, sans réponse de la part des structures de santé mentale.

### **La prise en compte du rêve**

Les professionnels doivent apprendre à se dé-saisir de l'approche problème-solution pour laisser s'exprimer « les rêves » et ne pas en limiter l'expression. Nous avons tous des rêves et nous savons que nous ne pourrions pas tous les réaliser. C'est néanmoins un moteur qui nous aide à avancer. Pourquoi les personnes en situation de handicap moteur seraient-elles privées de ce droit ? <sup>13</sup>.

S'ils visent à instaurer les conditions nécessaires à l'exercice d'une vie sociale, les accompagnants n'ont-ils pas aussi un rôle à jouer dans la réalisation des rêves des personnes aidées ? Les équipes éducatives n'hésiteront pas à accompagner les personnes dans les projets les plus fous comme n'importe quel citoyen : vol en parapente, baptême de plongée, séjours à l'étranger... que les soignants soutiendront par l'invention de dispositifs ponctuels, l'adaptation de leurs horaires parfois qui permettront la réalisation d'expériences inédites.

---

<sup>13</sup> Etude Handéo, *Spécificités des services d'aide à la personne*, 2009, p 28 sur [www.handeo.fr](http://www.handeo.fr) (consulté le 15 nov 2014).

## **Compenser ou vivre avec ?**

Dans les ouvrages qu'ils ont écrits, témoignages de vie, R. Murphy, M. Nuss, Y. Lacroix, A. Jollien, M-H. Boucand<sup>14</sup> incarnent des puissances de pensée, mais ils sont des lutteurs à la marge. Ils ont su exprimer ce que les aidants leur apportent ou leur retirent, toutefois ils sont des élites au milieu du plus grand nombre qui subit. Avec les familles, ils ont été à l'initiative des associations militantes qui ont fait avancer la loi. Reflet de la société dans son ensemble, les personnes engagées parmi les personnes en situation de handicap restent des exceptions.

Dans le cas du service de Soins en question, la majorité des usagers est isolée socialement et familialement, présente des troubles du comportement ou des troubles psychiques associés à leur handicap moteur, voire des déficiences cognitives qui ne leur permettent pas de créer une relation symétrique et fluide avec les professionnels qui les accompagnent <sup>15</sup>.

---

<sup>14</sup> Cf bibliographie

<sup>15</sup> Annexe : Lieu de vie, âge, type de handicap des personnes accompagnées dans le contexte professionnel choisi.

## 2. Compensation du handicap ; La Loi du 11 février 2005

Au concept **d'intégration** promue par la Loi de 1975 qui permettait de faire vivre dans un même ensemble des personnes différentes, la nécessité du **consentement** de la personne aidée a été introduite par la Loi du 2 janvier 2002 de rénovation et de modernisation de l'action sociale. Elle a affirmé la promotion des droits des usagers, créé des outils permettant la pleine participation des personnes dans les instances décisionnelles des établissements et mis en place les projets individualisés où chacun exprimait alors ses attentes et ses besoins.

La Loi du 11 février 2005 pour l'égalité de droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a introduit la notion **d'inclusion** et de **compensation**. «Le terme d'inclusion utilisé depuis la loi de 2005 évoque plutôt pour moi, à tort ou à raison, l'introduction d'un semblable réel ou en devenir dans un tout homogène»<sup>16</sup>. Ce terme d'inclusion était-il enfin la reconnaissance d'une situation d'exclusion ? N'est-il pas plus réaliste de conclure à une volonté de créer un tout ouvert à la diversité, plutôt qu'un tout homogène ?

La loi de 2005 définit le handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison de l'altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant.* » Jean-François Choissy, l'un de ses fondateurs exprime « qu'il convient de la considérer non pas comme une personne en situation de handicap mais comme une personne handicapée en situation d'aller à l'école, trouver un emploi, avoir une vie affective et sexuelle ». <sup>17</sup> C'est ainsi que d'une caractéristique personnelle, on passe à une prise en compte situationnelle, certainement moins stigmatisante et exclusive.

« Jusqu'à récemment, la représentation de la personne handicapée la rendait implicitement incapable de penser, désirer, décider. La loi, sur ce point, est une révolution dans le regard posé par la société sur la personne handicapée »<sup>18</sup>. On note cependant que les associations d'usagers, à l'origine de l'évolution de la loi, devront encore et toujours impulser des

---

<sup>16</sup> Zucman E., *Personnes handicapées, personnes valides*. Toulouse, Erès 2011, p 130.

<sup>17</sup> Terral D., *Accompagner la personne handicapée à domicile : du Sessad au Samsah*. Paris, Dunod 2013, p 144.

<sup>18</sup> Boucand M-H., *Dire la maladie et le Handicap*. Toulouse, Erès 2011, p 163.

dynamiques de réflexion pour que ce concept d'inclusion soit animé par des professionnels compétents et formés. En ce sens, l'association Handéo par exemple, née en 2007 d'un collectif d'associations, fédérations et unions nationales du handicap, a montré que la spécificité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap était méconnue et que « le métier d'accompagnement restait un vaste champ à investir »<sup>19</sup> : accompagner dans la durée requiert de puiser en soi des ressources sans cesse renouvelées pour que la relation reste dynamique et ne s'étiole pas. Une des premières plainte des personnes aidées est celle du changement incessant d'intervenants auxquels il faut constamment répéter et ré-apprendre, car lorsque la chronicité et la routine s'installent, c'est la relation qui s'essouffle et ne se nourrit plus, laissant même la place à l'insoutenable.

### **Le plan personnalisé de compensation<sup>20</sup>.**

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées pose le principe d'un nouveau droit, le droit à compensation, pour permettre à la personne handicapée de faire face aux conséquences de son handicap dans sa vie quotidienne, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, en prenant en compte ses besoins, ses attentes et ses choix de vie. La compensation englobe des aides de toute nature en réponse aux besoins des personnes handicapées<sup>21</sup>.

Ainsi, c'est le volet économique qui est alors considéré, reposant alors sur le principe de la reconnaissance de la singularité de chaque personne et de la multiplicité des besoins.

### **Le projet de vie**

La personne handicapée a la possibilité d'exprimer ses besoins, ses souhaits et ses attentes dans un projet de vie. Ce document, transmis à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) à l'appui du formulaire de demande, peut couvrir tous les aspects que la personne souhaite évoquer librement. Une des missions de la MDPH est d'apporter à la personne handicapée, si celle-ci le désire, une aide pour formuler son projet de vie<sup>22</sup>.

Cette étape administrative échappe purement et simplement aux acteurs de terrain qui interviendront ensuite à domicile et deviendront de facto les prestataires d'un service vers

---

<sup>19</sup> Rapport handéo-handidactique : *quelle formation pour les professionnels de l'intervention à domicile auprès des personnes en situation de handicap ?* février 2013. Consulté sur [www.handéo.fr](http://www.handéo.fr) le 14 novembre 2014.

<sup>20</sup> CNSA – DGCS. Guide pratique MDPH /fiche2\_II\_2 – version I janvier 2012.

<sup>21</sup> Anesm, *les attentes de la personne et le projet personnalisé*, décembre 2008.

<sup>22</sup> CNSA – DGCS. Guide pratique MDPH /fiche2\_II\_2 – version I janvier 2012.

lequel le demandeur est orienté par la MDPH. Les soignants libéraux seront alors « employés » par la personne aidée tandis que les salariés d'un service de soins seront « mis à disposition » par leur employeur pour la réalisation de la prestation, objet de la convention d'intervention. La personne aidée accepte ainsi l'idée d'être privée du choix des personnes qui interviendront auprès d'elle. Mais dans tous les cas, la notion de contractualisation deviendra la première étape de la relation entre l'aidé et l'aidant. « Les lois de 2002 et 2005 positionnent les équipes professionnelles davantage en prestataire de service qu'en décideurs du projet de la personne... les services définiront avec la personne le projet d'accompagnement individualisé, régulièrement revu et toujours avec son consentement éclairé »<sup>23</sup>. Le terme de *projet de la personne* n'aurait-il pas été suffisant pour laisser le champ libre à l'incertitude et aux questions qui se sont nécessairement posées lors de son élaboration ?

Le projet de vie est bien souvent le choix de la **vie à domicile**. Le domicile, ce *domus*, ce *home* qui abrite la personne aidée et sa famille, leurs biens matériels. Cet espace privé deviendra le théâtre de négociations avec les intervenants extérieurs dans la réciprocité des intérêts. Il faudra régulièrement proposer des ajustements dans le cas de maladie évolutive, imaginer des nouvelles installations. Vie fracturée, vie diminuée, vie sidérée, c'est plutôt d'une « vie en projet »<sup>24</sup> qu'il faudrait parler.

Parmi les personnes accompagnées, lesquelles ont au final une activité professionnelle, sociale, sportive ou associative ? Le risque du domicile n'est-il pas qu'elles s'y enferment, dans l'appréhension de se donner à voir ? Certaines activités leur sont proposées parmi lesquelles les services d'accueil de jour. Ils peuvent être une alternative à l'enfermement à domicile et représentent alors un espace personnel pour la personne, éloignée pour quelques heures du domicile, ainsi qu'une proposition de temps de respiration pour les aidants familiaux. Ce sont les équipes éducatives qui animeront cet espace donnant la dimension sociale à l'intervention du service d'accompagnement. Mais ces structures sont-elles réellement inclusives ?

« Les équipes médico-sociales vivent alors une véritable révolution culturelle ; alors que l'essentiel de leur mission était jusque-là centré sur la personne, l'évolution de la définition du

---

<sup>23</sup> Terral D., *Accompagner la personne handicapée à domicile : du Sessad au Samsah*. Paris, Dunod 2013, p 146.

<sup>24</sup> Boucand M-H., *Dire la maladie et le handicap*. Toulouse, Erès 2004, p 17.

handicap les conduit à des interventions dans un champ augmenté »<sup>25</sup>. Ainsi, les professionnels évoluent dans un contexte situationnel, un environnement global, où le lieu de vie, la présence de l'entourage et leur prise en compte fait partie intégrante de l'esprit de la loi. En outre, une dimension nouvelle au terme « d'aidant familial »<sup>26</sup> a aussi été donnée car il permet de mesurer que la vie des proches, tout comme la vie d'une mère au foyer, est bien un statut à part entière.

La convention internationale relative au droit des personnes handicapées et ratifiée par la France en 2010 ainsi que le Loi de 2005 ont donné lieu au développement de services d'aide à la personne, préalable au maintien à domicile. Identifiés comme prioritaires dès 2005 dans le Plan Borloo, le métier d'auxiliaire de vie s'est largement développé : Engagées pour l'entretien du domicile, les courses et la préparation des repas, elles sont aussi un support moral et une compagnie pour les personnes isolées et participent au dispositif d'accompagnement au même titre que les autres professionnels.

Nous accompagnons le combat des personnes en situation de handicap, qui est d'abord celui de leur dignité : « vivre debout », du regard de l'autre, de l'inaccessibilité de nombreux lieux dans leurs déplacements en fauteuil, du maintien de leur plan de compensation. Les soignants savent que leur quotidien est celui de la gestion de leur élimination, de la préservation de leur état cutané, du confort de leur installation. Les multiples passages des intervenants au domicile, chronophages et dictatoriaux, ne leur laissent qu'une marge de choix amputée pour avoir des loisirs et mener une vie extérieure. L'injonction d'écrire un projet de vie est-elle en adéquation avec cette réalité ?

### **La loi 10 ans après**

Pour les 10 ans de la Loi de février 2005, l'AFM (Association Française pour les Myopathies) a confié à l'institut de sondage Opinion-way la réalisation d'une enquête-bilan auprès de personnes atteintes de troubles neuro-musculaires. Deux mille sept cent trente réponses ont

---

<sup>25</sup> Terral D., *Accompagner la personne handicapée à domicile : du Sessad au Samsah*. Paris, Dunod, 2013, p 146.

<sup>26</sup> Une personne est considérée comme aidant familial lorsqu'elle s'occupe d'une personne dépendante, handicapée ou malade membre de sa famille. Le terme d'aidant familial caractérise une personne aidante, mais qui se différencie des professionnels de l'aide et du soins. <http://www.mdp33.fr/afficheGlossaire.html#id757>, consulté le 12 août 2015.



été recueillies, qui citent trois avancées majeures au regard du principe d'équité vis-à-vis de la société<sup>27</sup> :

1. L'instauration **du droit à compensation** du handicap, c'est-à-dire le financement par la collectivité de l'ensemble des moyens de compensation dont une personne a besoin pour réaliser son projet de vie : aides techniques, humaines, aménagement du domicile, transports adaptés qui lui permettront de réaliser ses projets et donnent un sens à l'autonomie de volonté. Pour les soignants qui accompagnent les personnes dans leurs soins quotidiens, cette notion de compensation reste très conceptuelle et administrative, car leur pratique est avant tout au domicile auprès des personnes.
2. L'obligation pour la société de **se rendre accessible** : Les lois de 1975 et de 2002 sont complétées par un nouveau texte dont l'application implique les collectivités locales, les pouvoirs publics, l'école et l'entreprise. Cependant, le récent report de l'obligation de mise en accessibilité des bâtiments publics à 2025 au lieu de 2015 a provoqué une véritable indignation parmi les personnes en situation de handicap, qui ont eu le sentiment que le législateur reculait par rapport aux objectifs initiaux.
3. La création d'un guichet unique de proximité au niveau du département : la MDPH, qui reste perçue comme une structure dite de proximité.

Les familles déplorent des faiblesses dans le système et ont priorisé les axes qui restent encore à améliorer :

- La simplification des démarches liées à la situation de handicap : peu de familles peuvent se passer de l'aide d'un service social pour les aider à faire valoir leur droit à compensation.
- Le niveau de financement des aides humaines qui sont jugés insuffisantes : cet axe est d'ailleurs plutôt sujet à dégradation dans un contexte national où le nombre d'heures accordé a plutôt tendance à être revu à la baisse.
- L'accessibilité des lieux ouverts au public, dont le reste à réaliser est colossal, du fait du retard pris dans les dernières décennies.

---

<sup>27</sup> VLM n° 172 . 1<sup>er</sup> trimestre 2015, p 20-27.

- Le niveau de financement des aides techniques, car les familles ont toujours recours à des financements familiaux ou associatifs pour compléter les aides publiques.
- L'adaptation du domicile que l'on ne peut projeter de prime abord mais qui fera l'objet d'évolutions sous les conseils d'un ergothérapeute, les suggestions des soignants et les besoins ressentis par les aidants et l'utilisateur lui-même dans le cas de maladies évolutives ou du vieillissement des personnes.

Dans un contexte économique tendu où les plans de compensation sont plutôt reconsidérés à la baisse, les soignants qui interviennent au quotidien mettront tout en œuvre pour maintenir la qualité de leurs soins, prenant part de fait à la défense des droits des personnes qu'ils accompagnent.

### 3. - Chronicité et soins quotidiens

Les soins quotidiens requis par les personnes en situation de grande dépendance seront le socle d'un long chemin parcouru avec les soignants. Ils sont amenés à passer plusieurs heures par jour au domicile d'une même personne. Dans cet espace clos et protégé, le risque existe alors de banaliser la situation de la personne aidée. « De tous les symptômes psychologiques associés à l'invalidité, le plus envahissant et le plus destructeur, c'est la perte radicale de l'estime de soi »<sup>28</sup>. Si le sentiment de dévalorisation reste prégnant pour les adultes dépendants, alors les soignants auront-ils à cœur de donner à la personne toutes les conditions favorables à une présentation agréable et anticiper les regards extérieurs.

La première étape pour faire évoluer les comportements professionnels vers plus de respect de la dignité de la personne handicapée consiste à reconnaître sa place, sa parole et ses choix dans toutes les circonstances de sa vie, y compris les actes de soin. Cela suppose donc de prendre en compte son environnement, les aidants, professionnels ou non, qui contribuent à son accompagnement et, le cas échéant, ses modes de communication adaptée et ses aides techniques. Dissocier le soin et l'accompagnement est une mise à l'écart violente de la personne handicapée vis à vis de la société<sup>29</sup>.

La personne en situation de handicap moteur qui vit à domicile n'a pas forcément besoin d'un soin thérapeutique, au plus juste elle a besoin d'assistance pour réaliser ce qu'elle ne peut faire elle-même. Le soignant devient ses mains, il supplée une incapacité motrice. Il accomplit un acte dit de nursing auquel il mettra sa touche personnelle dans le toucher, la parole, le regard, l'attention : don d'ubiquité ou abnégation de lui-même dans ses gestes, il est à la disposition de l'autre dans les actes de soin.

*Depuis 3 ans, nous aidons J. à prendre sa douche 3 fois par semaine. Après un premier passage où nous le transférons au lavabo pour qu'il se rase et puisse éliminer ses selles, nous revenons une heure plus tard. Il y a deux mois, il a demandé à ce que nous l'appelions sur son portable lorsque nous partons du domicile précédent pour pouvoir rester sous la douche le plus longtemps possible et profiter de ce moment de bien-être seul.*

Dans les accompagnements au long cours, le risque pour le soignant est d'être amené à répéter ses gestes presque mécaniquement pour optimiser son temps, se métamorphoser en automate de la toilette, d'autant que les personnes aidées sont fréquemment ritualisées et n'aiment pas

---

<sup>28</sup> Murphy R., *Vivre à corps perdu*. Paris, Plon 1983, p. 125.

<sup>29</sup> JACOB P., *Pour la personne handicapée, un parcours de soins sans rupture d'accompagnement*. Rapport à Marisol Touraine. Février 2012, p 26.

les dérogations à la routine : dans le but inconscient de rester maître du déroulement du soin, ou de rechercher un confort qu'elles seules peuvent définir, elles invitent à la précision, en prenant le risque de s'y enfermer. La vigilance sera alors de viser une personnalisation du soin par le toucher, le regard ou les paroles qui seront échangés pour maintenir la permanence du sujet de soins.

*J. nous a dit un jour qu'il souhaitait que nous ne lui parlions pas pendant sa toilette car il préférerait écouter Brel. Désormais, les soins se passent en chanson, mais nous ne le quittons pas du regard.*

Dans la pratique des soins à domicile, les soignants construisent leur plan de soins à partir des impératifs sociaux des personnes. « C'est la délégation à autrui du soin et du secret de son corps, en l'intimité toujours plus fragile de soi »<sup>30</sup>. Le soin devient alors un préalable à une mise en route quotidienne, lorsqu'il s'agit des soins d'hygiène et de nursing et du lever des personnes. Ils participent du projet de maintien à domicile. Pour la personne en situation de handicap, c'est « être préparée », attendre le passage du soignant, qui délivre son soin en modifiant les horaires en fonction des demandes exceptionnelles des autres usagers, selon ses possibilités et en fonction des embouteillages.

Chaque jour, la planification est revue en fonction des rendez-vous des bénéficiaires, de leurs sorties, de l'intervention des autres professionnels. La réflexion éthique de la priorisation des soins repose sur l'acceptation que le temps du soin n'est pas un but en soi, mais un temps nécessaire au service d'une vie sociale. Nous servons un moyen et non une fin. Cela requiert beaucoup de souplesse, de capacité d'adaptation et aussi d'humilité de la part des soignants.

*Plusieurs fois par semaine A. nous envoie un texto à 7 h à la prise de poste pour nous demander un passage décalé car il a oublié de nous en parler la veille. Quand il s'agit d'accompagner E., son fils de 3 ans à l'école, nous ne pouvons que revoir notre tournée pour leur permettre cette échappée. Cette situation génère systématiquement des tensions dans l'équipe soignante entre ceux qui sont sensibles à ce temps partagé entre le père et son fils, et ceux qui ont le sentiment de pénaliser les autres usagers par le retard que cette demande aura généré.*

---

<sup>30</sup> Lacroix Y., *Accompagner les personnes à domicile, une vie négociée*. Lyon, Chronique sociale 2008, p 17.

Ainsi, le préalable au soin est bien d'instaurer un climat de confiance avec la personne soignée et son entourage et de faire alliance : celui que j'assiste doit pouvoir se voir en moi comme je me vois en lui. Ne sommes-nous pas d'une certaine façon inclus dans le système familial lorsque la demande nous est formulée aussi spontanément qu'elle pourrait l'être entre adultes d'une même famille ? « L'aidé s'inscrit quant à lui dans l'attente désirante de l'aidant, au sens où ce dernier n'est pas simplement celui qui vient aider à se lever, à faire sa toilette, à s'habiller ; il est celui qui permet à la vie normale, quotidienne, de se mettre en place ; l'aidant est désiré car il incarne une liberté possible et toujours fragile »<sup>31</sup>. Quand bien même la vie sociale priorise la planification des soins, l'attente imposée à la personne aidée peut parfois tarder et amputer sa journée sans que la situation relève d'un choix de sa part mais soit subie et parfois mal vécue ; sa situation de dépendance le positionne malgré lui dans une organisation collective, sa liberté étant de facto *conditionnelle*.

---

<sup>31</sup> Dreyer P., *Handicap et domicile : interdépendance et négociations*. Lyon , Chronique sociale 2011, p 23-24.

#### **4. - Le domicile**

« Le domicile, condition de toute propriété, rend la vie intérieure possible. Le moi est de la sorte chez soi »<sup>32</sup>. Dans notre société française, la maison est communément en pierres, faite pour durer et s'y sentir protégé. La porte refermée, on y retrouve un espace intérieur familial qui permet de « se réfugier ». Elle est une extension de moi-même, je peux y choisir mes couleurs, mes lumières, mes objets. Elle me protège des intempéries et des regards et abrite mes proches. C'est un espace de pronoms possessifs.

« L'intervention à domicile est une relation à construire dans une situation forcée. En se plaçant d'un point de vue humain, la symétrie s'envisage totalement dans une réversibilité, une réciprocité : la capacité à s'exprimer, à s'attacher, à choisir »<sup>33</sup>. Selon les cas, nous nous y sentirons bienvenus, passagers ou étrangers.

#### **La présence des aidants naturels<sup>34</sup>**

Le service de soins à domicile du Samsah de l'Adep de Roanne dispose d'un agrément pour quinze adultes. Agés de trente à soixante-quatre ans, ils sont atteints de maladies évolutives comme des scléroses en plaques ou sclérose latérales amyotrophiques, souffrent d'une infirmité motrice cérébrale. D'autres sont atteints d'hémiplégie, paraplégie ou tétraplégie suite à des accidents de la vie. Dix personnes vivent seules, sans relation familiale ni présence d'un aidant naturel, tandis que cinq autres sont en famille.

Il est évident que la nature de l'accompagnement au domicile sera définie par la présence des aidants familiaux ou des enfants, notamment dans la priorisation des horaires d'intervention, la prise en compte des aménagements du domicile, le temps de l'aide quotidienne requis. Nous repérons les souffrances, la fatigue, les agacements des autres membres de la famille pour pouvoir proposer les temps de rupture nécessaires à chacun. Nous les inviterons alors à se saisir des services du pôle service social du SAMSAH et organiserons nos soins en fonction des propositions qui leur seront faites.

---

<sup>32</sup> Lévinas E., *totalité et infini*, le livre de poche, p 138.

<sup>33</sup> Maraquin C., *Handicap : les pratiques professionnelles au domicile*. Paris, Dunod 2015, p 139.

<sup>34</sup> Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile est un thème du programme de travail 2013 de l'Agence inscrit au sein du 6ème programme, <http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG>, consulté le 15 mai 2015.

Le temps dévolu à l'écoute des aidants naturels prend une large part dans l'accompagnement des personnes aidées faisant du *duo soignant/soigné* un *trio soignant/soigné/parent* : toutefois, il sera nécessaire de repérer l'autonomie de décision laissée à la personne en situation de handicap qui est le sujet de nos soins : « .....la place de la parole de la personne aidée, si elle ne peut s'exprimer en présence de l'aidant, devra être recherchée dans les temps du soin où soignant et personne aidée sont en tête à tête. »<sup>35</sup> C'est ainsi que les aidants naturels se retirent systématiquement du temps dévolu à la toilette ; De même, pendant le temps de concertation annuelle, la personne aidée pourra choisir de venir seule ou accompagnée.

Tout comme pour la personne aidée, l'intervention des soignants devra remplir la mission de partenaire et de personne de confiance auprès des aidants naturels. Ils seront parfois amenés à intervenir comme médiateurs en cas de désaccords exprimés ou ressentis. L'aidant naturel pourra être sujet de soins relationnels lui-même. Le domicile est aussi le sien, aussi conviendra-t-il de lui laisser toute sa place dans cet espace privé et partagé.

*J., atteint d'une hémiplegie et dysphasique suite à un accident vasculaire cérébral refuse systématiquement que nous le rasions après la toilette. Lorsqu'il était en activité professionnelle, il tenait à se présenter rasé de près. Pendant de long mois, sa compagne a exprimé son mécontentement devant cette nouvelle apparence. Nous avons dû longuement échanger pour l'amener à comprendre que c'était la seule chose qu'il savait nous opposer.*

### **Réservoir de mémoire de vie, d'inconscient.**

« La vie éthique a pour but de faire exister des êtres humains dans un monde habitable. Un homme qui ne serait pas humain ne pourrait pas habiter le monde et un monde inhabitable ne pourrait pas constituer le lieu de l'humanité »<sup>36</sup>. Notre maison nous enveloppe, chacun y expose des objets de mémoire, des pans de vie, des souvenirs, des présences. « Il y a un sens à prendre la maison comme un instrument d'analyse de l'âme humaine. Notre inconscient y est logé. Notre âme est une demeure. Et en sou-venant, des « maisons », des «chambres », nous

---

<sup>35</sup> Anesm, recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *le soutien des aidants non professionnels*. Novembre 2014.

<sup>36</sup> Foldscheid D., *l'éthique soignante à domicile, fondements philosophiques*, CNIT. Paris, 1988.

apprenons à demeurer en nous-mêmes »<sup>37</sup>. Ainsi, entrer dans la maison de l'autre est un regard sur sa personnalité et sa construction psychique. Lorsque nous entrons pour dispenser les soins, nous dérangeons un espace de répit et peut-être de repli : « l'ancrage serait le premier niveau du comportement humain d'habiter ; on peut y associer une fonction de dépôt, elle permet le lâchage, donc un certain repos, ainsi le défilé hebdomadaire des intervenants est une alerte permanente. »<sup>38</sup>. Si la présence de l'autre est inopportune, il s'agira alors de savoir adopter l'attitude appropriée dans les tout premiers instants où nous entrons dans la maison.

Espace de l'inconscient et des souvenirs, le domicile porte une histoire que le soignant ne connaît pas ; « c'est tout le poids de l'histoire de l'autre qui sera ou non dévoilé et confère à l'usager la force d'une complétude que lui seul peut revendiquer. Ainsi les choses qui peuplent la maison témoignent de multiples façons du lien familial, du statut social, des modèles culturels, d'une étape du cycle de vie »<sup>39</sup>. C'est un espace familial qui pose la prise en compte de l'environnement et de l'entourage comme un préalable à la réalisation des soins :

*E. , 31 ans, est revenue au domicile parental suite à un accident de la voie publique qui l'a laissé paraplégique ; Son lit médicalisé a été installé dans un petit salon décoré par de grande tentures, théâtre des soirées vidéos familiales lorsque les sept enfants vivaient là. A notre proposition d'y installer un espace de douche, la famille s'est réunie au complet et a repoussé notre offre. Aussi, nous continuons à remplir notre baignoire au robinet de la cuisine à côté et l'apporter au salon. Les tentures donnent au lieu un aspect de nid douillet où l'on imagine facilement les sept oisillons lovés les uns contre les autres dans un moment de joie enfantine. E. vit désormais dans ce nid, enveloppée dans le drapé des souvenirs.*

### **Quand le service entre au domicile**

Tous les textes officiels parlent du « maintien à domicile ». Pour les personnes désireuses de vivre en-dehors du cadre institutionnel classique, le domicile ne doit pas devenir un nouveau lieu de réclusion équipé des derniers progrès de la domotique, une cage dorée en quelque

---

<sup>37</sup> Bachelard G., *la poétique de l'espace*, PUF 2010, p 28.

<sup>38</sup> Maraquin C., *Handicap, les pratiques professionnelles au domicile*. Paris, Dunod 2015, p 119.

<sup>39</sup> Garzon Perla S., *Chez soi, les territoires de l'intimité*. Paris, Armand Colin, 2005, p 107.



sorte. La vie à domicile doit être un tremplin vers une vie socialement plus riche, permettant une ouverture sur un quartier, une cité, une vie citoyenne.

Le « domicile et le milieu habituel de vie »... introduit encore plus fortement la notion de personne en accordant à celle-ci les capacités de s'approprier et d'utiliser dans un lieu et un espace qui lui sont propres, le service qu'elle est en droit d'attendre et qui lui est rendu. Le domicile est alors le lieu d'un service de proximité<sup>40</sup>.

Intervenir au domicile dans un cadre institutionnel et non libéral implique que la personne aidée ne peut pas choisir celui à qui elle ouvre sa porte et devra accepter de nombreux changements de visages : stagiaires, remplaçants, autres personnes « hors cadre » imposées. La vie familiale est alors livrée aux étrangers, ce qui demande à chacun des intervenants un grand professionnalisme et beaucoup de discrétion. Choisir de rester à domicile implique que l'on consente à la pratique de l'institution et que l'on soit d'accord sur les termes de la convention signée au sein de son milieu naturel. D'ailleurs, l'acte soignant serait plutôt celui du « soutien à domicile » qui place l'accent sur la personne en mesure d'exercer ses choix, alors que le terme maintien renvoie à un objectif extérieur à la personne. « chez soi, le premier soi »<sup>41</sup> : il est l'image de notre construction intérieure, de notre capacité à penser, à créer, à projeter, à nous cultiver, à se lier aux autres. Le soin vient créer la condition à l'accomplissement de la vie sociale.

### **Soignant intrus ou attendu**

La question qui nous traverse lorsque nous ouvrons la porte à clé sur la maison endormie est celle de savoir si nous sommes attendus et désirés ou intrus dans l'intimité de l'autre. « Même préparée et acceptée, l'arrivée d'un tiers au domicile est une *intrusion consentie*... elle oblige les membres de la famille à adopter, malgré eux, un mode de comportement conforme aux représentations qu'ils se font des attitudes supposées de l'intervenant »<sup>42</sup>.

*Chaque matin, c'est le bruit de la clé dans la porte qui fait lever C. du lit conjugal, elle laisse sa place vide. Autrefois apprêtée à notre arrivée, elle s'est autorisée après une année à se présenter aux soignants avec la trace des draps sur le visage et les cheveux non peignés.*

---

<sup>40</sup>Terral D., *Accompagner la personne handicapée à domicile : du Sessad au Samsah*. Paris, Dunod, 2013, p 5.

<sup>41</sup>[www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca), Ministère des services sociaux et de la Santé au Québec.

<sup>42</sup>Terral D., *Accompagner la personne handicapée à domicile : du Sessad au Samsah*. Paris, Dunod 2013, p 89.

« ...la toujours possible rivalité professionnels/famille. La nécessaire humilité de l'intervenant laisse place à l'autorité de celui qui est chez lui »<sup>43</sup>.

*P., la fille de F que nous préparons chaque jour, laisse son sac ouvert aux pieds du lit de sa maman, son assiette de spaghettis par terre et ses papiers de bonbons éparpillés au sol. Car les soirées au pied du lit s'éternisent.*

Certains matins, les soignants que nous sommes ont le sentiment de « faire irruption » dans un espace confidentiel. Peut-on imaginer être quotidiennement surpris au réveil, encore dans ses rêves et la chaleur de son lit, là où personne ne devrait pouvoir s'imposer ? « Le réveil régule le passage d'une vie clôturée d'intimité à une vie gigotante remplie d'actes divers ... la personne aidée est aspirée dans le tourbillon de la relation gestuelle et orale qui n'attend pas »<sup>44</sup>.

*E. lit avec attention dans sa chambre silencieuse. Chaque matin, nous l'invitons alors à terminer sa page et lui retirons le livre des mains pour la sortir de la chaleur de la couette et de la poésie de sa lecture.*

### **Confier une clé**

Nous sommes parfois confrontés au refus de laisser une clé, l'utilisateur exprimant ainsi son besoin de contrôler l'ouverture et la fermeture de la porte. Nous avons aussi des expériences de clé laissée sur la serrure fermée de l'intérieur, nous interdisant l'accès du domicile à l'heure convenue et devenons alors sujet non désiré, confirmé étranger au territoire.

Le dehors commence à la porte. Cette porte, selon qu'elle se ferme ou qu'elle s'ouvre, devient symbole de la séparation ou de la communication entre un monde et l'autre ... pour celui qui vit à l'intérieur de son domicile, la porte marque la limite de la maison conçue comme intimité et protège le dedans de la menace du dehors » : nous venons de dehors, étrangers à la vie familiale <sup>45</sup>.

Tandis que dans l'accompagnement en institution « le foyer » risque de devenir l'espace de vie partagé des professionnels et des résidents, le domicile reste un espace strictement privé

---

<sup>43</sup> Nuss M., *la présence à l'autre : accompagner les personnes en situation de dépendance*. Paris, Dunod, 2011, p 31.

<sup>44</sup> Idem, p 105.

<sup>45</sup> Benveniste E., *le vocabulaire des institutions indo-européennes*, tome I . Paris, les Editions de Minuit 1969, p 312-313.

dans lequel il importe malgré tout de se sentir accueilli pour créer les conditions d'un soin animé. Il s'agira d'avoir les capacités psychiques requises pour travailler au domicile de l'autre : « être capable d'intégrer, de faire sien les repères, se les approprier, de construire un cadre internalisé, qui change au fil des interventions et du passage d'un domicile à l'autre »<sup>46</sup>. Les temps de trajet entre deux domiciles permettent alors de se préparer à entrer dans une nouvelle maison, où nous serons amenés à ouvrir les portes de placard et les réfrigérateurs, témoins des goûts vestimentaires et des gourmandises des autres membres de la famille.

### **Aménager le domicile**

« La maison abrite la rêverie, la maison protège le rêveur, la maison nous permet de rêver en paix »<sup>47</sup>. Qui peut mesurer ce qu'un retour à domicile représente d'adaptations, après deux années passées en service de réanimation, de rééducation, dans un univers adapté, protégé, où les soignants sont omniprésents, le matériel adapté imposant et les sollicitations de tous les instants? Trop tôt pour bâtir un projet personnalisé, la première nécessité est de repenser un logement : largeur des portes, dispositifs de transfert, lit médicalisé, adaptation de la salle de bains, espaces de circulation, c'est une nouvelle maison qui s'impose aux aidants et à celui qui revient. Dans le cas d'une maladie évolutive, ce sera l'introduction progressive de dispositifs d'aide aux soins.

L'équipe soignante qui intervient au quotidien n'a pas participé à cet aménagement et le découvre souvent lors de ses premières interventions : Chaque nouvelle situation est redoutée, elle ne peut s'empêcher d'appréhender le manque de matériel qui conditionne partiellement la qualité du soin, et fera dès les premières interventions l'état de ce qui manque encore. Ainsi, à la violence du retour pour la personne aidée et sa famille, s'ajoute celle de la demande des nouveaux professionnels : en effet, les soignants revendiqueront des aménagements qui rendent leur tâche plus facile dans le respect de la prévention des risques musculo-squelettiques. La plupart des logements ne sont pas accessibles de prime abord mais ré-aménagés ou équipés et l'offre en logements sociaux adaptés très insuffisante.

Entre la personne aidée et sa famille et les soignants, il s'agira d'une compréhension mutuelle de la protection réciproque des personnes. Plusieurs mois, plusieurs années passeront parfois

---

<sup>46</sup> Maraquin C., *Handicap, les pratiques professionnelles au domicile*. Paris, Dunod 2015, p 166.

<sup>47</sup> Bachelard G., *la poétique de l'espace*, PUF 2010, p 26.

pour que chacun y trouve son compte. Aménagé souvent par les aidants et les conseillers MDPH, c'est finalement la personne en situation de handicap qui fera évoluer encore la maison en fonction des besoins qu'elle redécouvre à domicile avec ses aidants. Ce sera parfois le résultat de compromis entre ce qui est acceptable pour elle et nécessaire pour le professionnel, l'intervention d'un ergothérapeute, personne tiers aux soins, agissant comme médiateur entre les deux approches.

Les transferts des personnes sont souvent réalisés avec du matériel imposant, qui rappelle constamment l'assistance dont elles ont besoin : qui a commencé par un disque ou une planche de transfert poussée sous le lit pour terminer avec l'utilisation d'un lève-personne, qui nécessite un ré-aménagement de la chambre ou la suppression d'une armoire ? La chaise-douche trône au milieu de la salle de bain, et devra être déplacée par les autres membres de la famille à chaque utilisation.

*Chez C. L'un et l'autre, lève-personne et chaise-douche, sont rangés l'un derrière l'autre le long du radiateur à côté du poste de télévision.*

*L. quant à lui nous a longtemps demandé de le ranger à la cave après chaque utilisation, et de le recouvrir d'une couverture avant d'accepter de le voir au pied du lit. Pour en dévier l'usage, il nous parle de sa balançoire.*

*Lorsque J. est revenu de l'hôpital de province où il a séjourné deux ans après son accident vasculaire cérébral, il a été présenté à l'équipe comme personne avec appui. Les premiers transferts ont révélé un refus de sa part de coopérer et se tenir sur sa jambe valide, pour acquiescer en urgence un verticalisateur qui permettra de le lever et le coucher sans violence physique mais ô combien visuelle.*

Au vocabulaire courant utilisé pour un « lit médicalisé » ou un « lève-malade », nous préférons « un lit à hauteur variable » ou un « lève personne ». « Choisir de rester chez soi, continuer de vivre selon ses habitudes, c'est un choix de vie, avant d'être un choix de lieu. Maintenir à domicile une personne qui le souhaite, c'est lui permettre de rester elle-même. La venue de soignants en tenue professionnelle vient également rappeler que la personne en situation de handicap est une personne malade. Dans l'institution ADEP, nous avons choisi de travailler en habit civil pour éliminer l'approche d'une personne malade et créer de meilleures conditions de rencontre entre deux sujets semblables.

## 5. - Accompagner

La définition classique de l'accompagnement des personnes proposée dans le référentiel des soins infirmiers stipule « accompagner une personne dans la réalisation de ses soins quotidiens. Apprécier les capacités de la personne à réaliser les activités de la vie quotidienne et l'accompagner dans les soins en favorisant sa participation et celle de son entourage. Evaluer l'évolution de la personne dans sa capacité à réaliser ses soins »<sup>48</sup>. Plus largement, « l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets »<sup>49</sup>. Nos soins viseront ainsi à donner à la personne l'envie de vivre en-dehors de chez elle : nous sommes en permanence informés des sorties prévues et des heures de retour. Nous partageons les récits des soirées, proposons parfois de venir préparer et apprêter celui qui est invité, ou le coucher quand ses parents sont absents. Chaque demande exceptionnelle doit être accueillie comme est un signe de vitalité.

« Le médico-social intervient sur les conséquences des maladies et s'intéresse donc à la personne handicapée dans sa vie quotidienne en conformité avec son projet de vie »<sup>50</sup>. La notion de **projet de vie** n'est-elle pas un concept idéaliste, comme si chacun d'entre nous était en capacité de se projeter dans un long terme ambitieux ? « La loi de février 2005 prévoit l'expression d'un *projet de vie* de la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concernent. Il aurait été plus juste de formuler l'expression de ce « projet de vie » sous la forme d'expression des souhaits et des attentes de la personne ».<sup>51</sup> Enfermer la personne aidée dans un objectif de projet de vie peut devenir un enjeu du soin, et exercer une pression sur la personne aidée et le soignant ; leur relation quotidienne se construit sur la spontanéité du moment et l'alchimie des humeurs des protagonistes, pour que la relation prenne sens, l'objectif restant en arrière-pensée.

Il s'agira alors pour le soignant à domicile de faire preuve de compréhension de ce qui importe pour la personne et de participer à la mise en action de ses désirs. Un « agir pour autrui »<sup>52</sup> : Ainsi l'acte de soin devient un mode de relation à autrui où les « besoins matériels

---

<sup>48</sup> *Profession infirmier*, SEDI, 30700 Uzès réf 650505. m.à.j août 2005.

<sup>49</sup> art l.116-1 du code de la santé publique.

<sup>50</sup> Terral D., *Accompagner la personne handicapée à domicile : du Sessad au Samsah*. Paris, Dunod 2013, p 39.

<sup>51</sup> Boucand M-H., *Dire la maladie et le Handicap*. Toulouse, Erès, 2011, p 17.

<sup>52</sup> Zvandra P., *Le care – entre production et pensée*, Ethique et santé 2009-6, p. 32-36.

de l'autre sont des besoins spirituels pour moi »<sup>53</sup>. Loin de ses représentations personnelles, le soignant ne peut pas s'exonérer d'une disposition d'écoute attentive qu'il devra partager avec les autres personnes de son équipe pour s'assurer de la bonne compréhension des désirs de l'autre.

Pour d'autres, l'accompagnement est indispensable à la sur-vie : « Pour tous, la vie est parfois trop dure et le désir disparaît. Mais il faut re-choisir encore et toujours ; il n'y a pas d'autre réponse que de choisir entre la vie et la mort. L'accompagnement et le soin peuvent avoir cette visée : aider l'autre à trouver en lui le désir de choisir la vie, la sienne, celle qui est aujourd'hui réelle ; après chacun fait comme il peut »<sup>54</sup>. Pour le soignant, c'est revenir au sens du lien social, de la rencontre, qui dépasse largement le cadre professionnel : si je ne suis pas portée par des valeurs de solidarité, et la découverte de l'altérité, alors mes gestes quotidiens et répétés ne feront rien naître.

« Dans le domaine de l'humain, le *care* appelle une activité d'accompagnement en vue du développement, du maintien ou de la restauration d'une puissance d'être, de dire ou d'agir. Il repose sur une critique de l'individualisme contemporain lorsque celui-ci se referme sur la prescription d'un moi indépendant pour fonder le lien social »<sup>55</sup>. La diversité, surtout si on l'aborde au lieu de vie des personnes, permet de relativiser ses convictions du bon ou du bien, de s'ouvrir à la richesse de la différence et à l'étrangeté des approches. Chez toi, tu es toi-même et je viens vers toi.

### **Duo accompagnant-accompagné**

« Il est nécessaire d'axer désormais les formations d'accompagnement à la personne non plus sur la seule personne handicapée, mais sur la relation du couple accompagnant/accompagné ; Il faut cesser d'analyser les deux séparément afin d'équilibrer ce rapport très spécifique »<sup>56</sup> : *Inter-dépendance, inter-personnelle, inter-agir* – ces termes mobilisent de la part du soignant un « aller vers » et pas seulement un « être avec » ; c'est une dynamique de relation qui au long cours risque de s'épuiser pour en faire un vieux couple synchrone sans renouveau ni désir. « S'il y a un accompagnement idéal, il passe par la compréhension des enjeux et des

---

<sup>53</sup> Idem

<sup>54</sup> Boucand M-H., *Dire la maladie et le Handicap*. Toulouse, Erès 2011, p 18.

<sup>55</sup> Brugère F., *L'éthique du care*. PUF, que Sais-je ? 2ème édition 2014, p 83.

<sup>56</sup> Nuss M., *La présence à l'autre : accompagner les personnes en situation de dépendance*. Paris, Dunod, 2011, p 18.

difficultés de cette relation si particulière, à la fois interactive et interdépendante ». <sup>57</sup>  
Comment accompagner au mieux une personne en situation de grande dépendance, sans devenir *co-acteur* de son projet de vie... pour quelques heures, aidant et aidé formeront un couple indissociable, exposé au regard interrogateur d'autrui. » <sup>58</sup>

*J. nouvelle infirmière au service de soins, a partagé cette impression avec ses collègues en réunion de service : « lorsque je vous ai vu travailler, j'avais l'impression d'assister à une véritable chorégraphie » .... L'important étant que la chorégraphie gestuelle serve un scénario approuvé par les deux protagonistes. “ Il ne s'agit pas tant de faire quelque chose que d'être là, pas tant de dire que d'écouter : ouvrir un vide de bonne qualité, à l'intérieur duquel il puisse s'exprimer ; une chambre d'écho à la meilleure acoustique possible, y compris pour que sa révolte et son angoisse s'expriment »* <sup>59</sup>. L'essentiel nous semble être d'adapter notre attitude à celui que nous devons accompagner ; et certaines personnes n'attendent qu'un froid respect quand d'autres attendent de la sollicitude, de la tendresse.

Dans cette deuxième partie, nous nous sommes attachés à parcourir le contexte médico-social de l'intervention à domicile de soignants amenés à ouvrir leur pratique à un environnement global qui dépasse largement leur formation initiale.

Dans une troisième partie, nous aborderons la philosophie des capacités et verrons en quoi la pratique des soignants à domicile peut s'en inspirer pour apporter une relation de soins de qualité. Il importe de ne pas s'enfermer dans ses propres représentations de ce qu'est une bonne « prise en charge ». L'intérieur de chaque maison teintera la relation d'une couleur et d'une ambiance que la personne accompagnée sujet de soins aura choisies, livrant au soignant les contours et l'intérieur de ce qu'il est et ce qu'il veut pour lui-même.

---

<sup>57</sup> Idem

<sup>58</sup> Dreyer M., *Handicap et domicile : interdépendance et négociations*. Lyon, Chronique sociale 2011, p 32.

<sup>59</sup> Fiat E., Introduction in *l'Accompagnement éthique des personnes en grande vulnérabilité*, Ed Seli Arslan 2009, p 9.

## PARTIE III

# LA PHILOSOPHIE DES CAPABILITES

*Si les soins n'ont malheureusement pas toujours pour horizon la guérison, leur raison d'être est bien de donner le plus de viabilité possible, d'autonomie réelle, de « capacité » à la vie.*

P. Svandra<sup>60</sup>

---

<sup>60</sup> Svandra P., *l'autonomie comme expression des capacités*. Ethique et santé. Paris, Masson, Vol.4, n°2, Juin 2007, p. 74-77.



## **Introduction :**

La philosophie des capacités inspirée d'une vision de l'économie développée par l'économiste Indien, Amartya Sen<sup>61</sup> est une conception du progrès social : fondée sur la valorisation des compétences de chacun, la primauté est donnée à l'épanouissement de la personne au service d'une construction sociétale. Elle se définit à travers :

- La recherche du bien être comme qualité de vie essentielle,
- Une approche de la liberté de l'agent à choisir ce qu'il accomplit et à produire ou non du bien-être,
- La conception du bien ne repose sur aucune objectivité pré-constituée.

« Garantir les capacités centrales revient à les reconnaître comme des sortes de droit des individus au nom de la justice sociale. « très proche du mot capacité, ce mot va toutefois plus loin car il ajoute une dimension de potentialité et d'opportunité »<sup>62</sup>. Cette philosophie, appliquée au domaine de la santé a été largement reprise par Martha Nussbaum dans le champ du handicap « la question est de savoir comment inclure les personnes handicapées dans la société, puisque le contrat social laisse hors de l'accord initial les personnes handicapées, les étrangers et les animaux, ainsi elle va même jusqu'à proposer l'inscription du droit à la santé dans les textes constitutionnels pour que la société se charge de sa défaillance ». <sup>63</sup> C'est ainsi par exemple que le système de protection sociale a été conçu dans notre société française d'après-guerre, dans un souci de responsabilité collective.

### **1. - Soins et capacité**

Le soin pourrait avoir comme vocation de chercher à re-donner à celui qui en a besoin certaines de ses capacités, autrement dit de « faire de l'homme souffrant, un homme capable »<sup>64</sup>. Accompagner viserait à faire émerger le potentiel. « le pré-supposé que je propose de porter est un apriori favorable en envisageant que celui qui est en face de nous a

---

<sup>61</sup> Amartya Sen, économiste indien qui reçut le prix Nobel d'économie en 1988.

<sup>62</sup> Zvandra P. *L'autonomie comme expression des capacités*, Ethique et santé, Paris : Masson, Vol.4, n°2, Juin 2007, p. 74-77.

<sup>63</sup> Sanchez P., *Lecture de Frontiers of Justice de Martha Nussbaum*, Edition du Cerf, revue d'éthique et de théologie morale, 2009, n° 256, p 29-48.

<sup>64</sup> Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*.

des compétences»<sup>65</sup>. Ainsi le professionnel disposé et disponible saura chercher ces compétences et les mettre en lien avec l'accomplissement des besoins de la personne. En outre, Il s'agit de rechercher l'autonomie dans un contexte de vulnérabilité : La pauvreté, le handicap, la maladie et la vieillesse peuvent être considérées comme des formes de vulnérabilités qui correspondent à des pertes de capacité sociale, physique, physiologique. La capacité ne peut se juger qu'en référence à la vulnérabilité par laquelle s'exprime la fragilité intrinsèque de l'homme. C'est alors que l'asymétrie s'installe entre celui qui est faible et celui qui l'assistera dans sa faiblesse, que ce soit au nom de la sollicitude, de l'amour du prochain, ou de convictions de solidarité. « C'est ainsi que l'on peut mettre en œuvre le principe **responsabilité** face à la vulnérabilité de l'autre : toute responsabilité active se fonde sur une inquiétude : que lui arrivera-t-il, si moi je ne m'occupe pas de lui ? »<sup>66</sup>. Prendre soin, c'est affirmer que nous ne nous inscrivons pas dans l'indifférence du plus fragile mais participons à lui redonner vie au cœur de la cité.

## 2. - L'autonomie comme expression des capacités

Le concept de capacité revêt l'intérêt de remettre au premier plan la capacité d'action de chaque personne, la question devient alors moins celle de l'autonomie que de la capacité qu'elle a à s'en servir. « La question de l'autonomie peut être définie comme la capacité de chacun à pouvoir transformer les libertés abstraites en opportunités réelles »<sup>67</sup>. Elle engloberait alors les trois facettes que le Comité Consultatif National d'Éthique a identifiées dans son avis du 14 avril 2007 et dépasserait largement la pensée kantienne d'une seule autonomie de raison.

- L'autonomie **d'action**, elle renvoie aux possibilités de mobilité corporelle,
- L'autonomie **de pensée** (le sujet autonome est celui qui comprend une information médicale et y exerce son esprit critique),

---

<sup>65</sup> Boucand M-H., *Dire la maladie et le Handicap*. Toulouse, Erès 2011, p 59.

<sup>66</sup> Svandra P., *Un regard sur le soin*, Recherche en soins infirmiers n° 95, décembre 2008, p 9-13.

<sup>67</sup> Svandra P. *L'autonomie comme expression des capacités* », Éthique et santé, Paris, Masson, Vol.4, n°2, Juin 2007, p. 74-77.

- **L'autonomie de volonté**, soit comme souveraineté soit comme auto limitation.<sup>68</sup>

Selon A. Sen, c'est la capacité d'action de chaque personne qui ajoute à la notion de **capacité** une dimension de **potentialité** et **d'opportunité** : la véritable autonomie serait une autonomie en situation : c'est bien lorsque les capacités de chacun transforment les libertés abstraites en opportunités réelles que l'autonomie se réalise.

### 3. - L'accompagnement au service des capacités

« L'accompagnement n'est pas une compétence professionnelle spécifique, fût-elle soignante, mais un état d'ouverture à l'autre... l'accompagnement vient en réalité animer le *care* en lui donnant un souffle plus ample que la sollicitude »<sup>69</sup>. On mesure que c'est la notion de *cum* qui est le véritable cœur de l'accompagnement. Il introduit la notion de partage. Etre avec, ce n'est pas non plus être à côté, trop distancié ; c'est tout simplement être ensemble. « L'accompagnement pensé comme un *être avec* n'est pas une posture prudente de neutralité, c'est une posture téméraire de sincérité pour pouvoir ensuite établir, en dépit des différences de situation, une relation d'égal à égal qui ne soit source d'aucune dette »<sup>70</sup>. Bien au-delà d'un soin, les professionnels qui s'engagent dans l'accompagnement ne peuvent pas s'exonérer de s'engager à l'autre, surtout lorsqu'ils partagent dix ans de quotidien. L'essoufflement réciproque vient régulièrement peser sur la relation comme dans n'importe quelle relation humaine. « Plus qu'une éthique de la sollicitude qui comporte un risque projectif et fusionnel, plus qu'une éthique du *care* qui comporte un risque de distanciation, l'éthique de l'accompagnement apparaît plutôt comme une éthique de l'alliance. Elle signale cette subtile et nécessaire tension entre attraction et distanciation »<sup>71</sup>. Le contexte professionnel de la relation vient ici rappeler au soignant que c'est à lui de maintenir une capacité d'écoute à l'autre. Il sera le garant de l'animation de la relation.

---

<sup>68</sup> Tannier C., *Ethique de l'autonomie et relation de soins*, Revue hospitalière de France, n° 550, janvier-février 2013, 63-66.

<sup>69</sup> Chatel T. in Hirsch E., *Traité de bio-éthique I, fondements, principes, repères*. Toulouse, Erès 2014, p 90.

<sup>70</sup> Idem, p 91.

<sup>71</sup> Idem, p 93.

## 6. - Métier ou engagement ?

Au-delà de l'exercice d'une profession, l'accompagnement au long cours est un engagement, une affirmation de son souci de l'autre ; Il requiert de se mettre au rythme de celui que l'on accompagne, modifiant ses repères et sa temporalité. Il nécessite parfois de savoir s'oublier soi-même, savoir s'arrêter sur ce que l'on voudrait pour soi, ne jamais penser que l'on sait pour l'autre. Pris dans l'acte de sollicitude, le soignant n'est-il pas inconsciemment envahi par l'acte de donner en oubliant la mise en disposition de recevoir ? « Une collectivité en organisant la solidarité envers les plus fragiles, fait œuvre de soin. Le soin pourrait alors servir de modèle général pour une éthique et même une politique des relations entre les hommes. Le résumer au seul acte médical serait donc faire preuve d'une vision étroite concernant une *activité humaine essentielle* »<sup>72</sup>. Au-delà d'une posture de conviction rationalisée, il fait intervenir une dimension affective : le soignant devra alors savoir l'identifier pour mobiliser ses affects ou les mettre à distance en fonction des demandes de la personne aidée. Le temps passé en réunion d'équipe est bien entendu un rempart au débordement affectif, bien que collectivement il arrive de reconnaître la charge émotionnelle dont est teintée une situation donnée. Empreint de sollicitude, le professionnel, au-delà des aptitudes techniques, est engagé dans une mobilisation affective.

La possibilité d'une relance du progrès social surgit à travers une reconnaissance de l'approche par les capacités, manière de penser les conditions de développement humain en ouvrant les choix de vie pour tout individu. Le développement des capacités se fait toujours individuellement mais il doit se placer sous la responsabilité de la société. Le but est bien de trouver les moyens, principalement par des politiques publiques, de donner du pouvoir d'être et d'agir à celles et ceux dont la liberté est restreinte par toutes sortes d'obstacles.<sup>73</sup>

Si on ajoute l'idée de liberté à celle de dignité, respecter la valeur d'égalité des personnes revient à promouvoir leur capacité à construire une vie en accord avec leurs projets, leurs désirs et leurs rêves. « Le respect de la dignité intrinsèque à la personne humaine reste le principe cardinal de l'éthique médicale... il possède une valeur constitutionnelle et irrigue tous les domaines du droit »<sup>74</sup>. A ce stade, il apparaît nécessaire de s'arrêter sur la singularité de

---

<sup>72</sup> Zvandra P., *Un regard sur le soin*, recherche en soins infirmiers n° 95, décembre 2008, p 9-13.

<sup>73</sup> Brugère F., *Marta Nussbaum ou la démocratie des capacités*, publié dans [lavedesidees.fr](http://lavedesidees.fr) le 19 mars 2013.

<sup>74</sup> Léonetti J. *introduction* in Hirsch E., *traité de bio-éthique tome I*. Toulouse, Erès 2014, p 6.

chacun. Ici « l'autonomie ne désigne plus comme chez Kant la soumission à la loi de la raison, c'est-à-dire à l'universel en moi, mais elle tend à devenir le règne de ce qu'il y a de plus particulier en chacun de nous »<sup>75</sup>. L'écueil étant que la notion de liberté et de singularité ne deviennent pas synonymes d'individualisme mais gardent bien une valeur de reconnaissance de chaque individu.

## **5. - L'expression des capacités dans la Loi de 2005**

### **- La concertation**

La concertation annuelle a été introduite par la Loi pour proposer un temps d'évaluation de l'année écoulée et d'expression de projets pour l'année à venir. Dans la pratique, une réflexion est nécessaire pour que cette concertation soit vécue de façon symétrique par les professionnels et la personne aidée. C'est l'institution qui en fixe la date et l'organise, alors que l'invitation devrait émaner de l'utilisateur. Si l'on comprend l'intérêt de cette méthode, on perçoit combien la personne accompagnée peut être amenée à se sentir dépossédée de son déroulement.

Alors qu'elles devraient être le lieu de l'expression de l'utilisateur, il est indispensable de ne pas en faire le seul lieu d'expression de professionnels aguerris à l'exercice face à un utilisateur démuné par la culture de l'écrit et peu préparé à l'oralité. Il conviendra réellement de donner tout l'espace à l'utilisateur pour exprimer ses désirs et ses envies, se mettre en situation d'écoute attentive tout en aidant à la formulation de souhaits, exercice qui demande également de l'expérience ».<sup>76</sup>

Le soignant, partenaire au projet de vie est disposé à recevoir, pendant ce temps extrait des soins quotidiens le vécu de la personne aidée. La parole pourra alors se libérer de l'étau des gestes, de la présence d'un aidant naturel et du cadre habituel des soins. C'est un espace déporté qui peut toutefois intimider la personne accompagnée, peu habituée à être face à plusieurs professionnels qu'elle rencontre généralement dans une relation duelle.

---

<sup>75</sup> Péluchon C. *la raison du sensible : entretiens autour de la bio-éthique*, Artège éditions, 2015, p 63.

<sup>76</sup> Anesm, *les attentes de la personne et le projet personnalisé*, p 18.

- **Le projet personnalisé :**

Inscrit dans la Loi, dans les recommandations de bonnes pratiques, il est l'expression de l'autonomie de la personne. Tandis que le soignant intervient quotidiennement au domicile de l'utilisateur, il n'en connaît pas toujours la rédaction. Or, ne devrait-il pas être un préalable partagé par tous pour que les soignants s'approprient les attentes exprimées par l'utilisateur lui-même ?

- **La transdisciplinarité**

Le soignant, dans les longues interventions quotidiennes échange avec l'utilisateur et peut lui permettre de se ré-évaluer le cas échéant. « Associer le médical et le social, c'est soutenir la pensée systémique qu'il y a une forte interaction entre les problèmes sociaux et les problèmes de santé »<sup>77</sup> Ainsi se pose la limite entre le cloisonnement des missions de chaque service ou de leurs partages et des moyens imaginés pour la rencontre entre professionnels. La perception des missions soignantes par les autres services est-elle uniquement un soin ou des soins au sens du *care* et de l'accompagnement ? « au sein d'un établissement/service, l'ensemble des professionnels, qui d'une manière ou d'une autre, travaillent auprès de la personne accompagnée sont concernées par l'élaboration des projets personnalisés, »<sup>78</sup>. La transdisciplinarité correspond à un accompagnement où chaque profession se met au service d'un même objectif, en oubliant son métier d'origine. Il importera de donner à l'utilisateur un esprit de transversalité entre les équipes dans un souci de cohérence d'action, mais aussi pour qu'il perçoive que nous sommes tous issus d'une même institution. Cette porosité reste encore à améliorer : dans le cas de soins de nursing qui nécessitent la présence de deux professionnels pour les retournements et les transferts, la présence d'un soignant et d'une auxiliaire de vie par exemple permet de donner une autre allure au temps de la toilette. Nous expérimentons un partage d'attentions et découvrons ainsi le métier de l'autre dans l'accompagnement de l'utilisateur. Cette pratique sur le terrain mériterait d'être développée.

---

<sup>77</sup> Terral D., *Accompagner la personne handicapée à domicile, du Sessad au Samsah*. Paris, Dunod 2013, p 79.

<sup>78</sup> ANESM, « les attentes de la personne et le projet personnalisé, » p 18.

## 6 - Une application de la philosophie des capacités, la démarche « Humanitude ».

Initialement conçue pour les soins aux personnes âgées, elle est la métaphore de la philosophie des capacités :

Spécifiquement conçue pour les soins aux personnes, la philosophie de l'humanitude est basée sur les principes de bienveillance, de Règles de l'art dans le soin, elle regroupe un ensemble de théories et de pratiques originales pour rapprocher le soignant et le soigné dans leur humanité, améliorer les soins et le prendre soin des personnes. C'est « une réflexion sur les caractéristiques que les hommes possèdent et développent en lien les uns avec les autres, sur les éléments qui font que chaque homme peut reconnaître les autres comme des semblables.<sup>79</sup> »

Dans la pratique, elle donne des recommandations pour une adhésion de la personne aidée aux soins prodigués :

- . Zéro soin de force sans abandon de soin,
- . Lieu de vie, lieu d'envie,
- . Respect de la singularité et de l'intimité,
- . Vivre et mourir debout,
- . Ouverture vers l'extérieur.

Les formations insistent sur le regard, le toucher, l'adhésion de la personne. Cette philosophie de soins permet de s'interroger quotidiennement sur les potentiels, les envies, les désirs, les axes de progression ou les renoncements des personnes accompagnées. Elle doit être « Animée, vivante et vécue par l'ensemble des membres de l'équipe soignante. » Ainsi importe-t-il que l'ensemble des équipes soient formées.

Transposé au domicile de l'utilisateur, partagé avec le bénéficiaire, le soin est ainsi valorisé comme acte d'accompagnement en ce sens qu'il invite le soignant à rechercher le potentiel de la personne et ne pas faire à sa place : il s'agit ici encore de donner de l'autonomie d'action à la personne aidée qui selon les jours et ses humeurs acceptera ou refusera un soin, faisant appel à son autonomie de pensée. Travailler dans une démarche d'humanitude invite l'utilisateur

---

<sup>79</sup> La philosophie de l'Humanitude - Instituts Gineste-Marescotti [www.igm-formation.net](http://www.igm-formation.net) › Les concepts, consulté le 30 mai 2015.

à se mettre à l'écoute de lui-même tandis qu'il accepte ou refuse certains gestes, ou exprime ne pas vouloir faire. Tous les six mois en moyenne, il est proposé de réaliser une « toilette évaluative » où le bénéficiaire pourra proposer des objectifs de progression dans le « faire seul ». Dans les cas de maladie évolutive, des objectifs de maintien ou de modification de la participation de la personne aidée seront recherchés.



## CONCLUSION :

Aborder l'accompagnement sous l'angle de l'expression des capacités permet de restaurer la notion de symétrie dans la relation entre le soignant et la personne aidée ; si la chronicité consume, l'approche par les capacités donne un sens sans cesse renouvelé aux soins prodigués au long cours auprès des personnes en situation de dépendance. Elle permet également d'exclure la propension au paternalisme et à la substitution.

Le lien de dépendance crée l'a-symétrie la plus pernicieuse, si le soignant ne s'envisage que comme une réponse à la dépendance dans un contexte professionnel. Se laisser aller à la symétrie requiert de laisser ouvert son champ des représentations de la bonne famille, de la vie intégrée, de la gestion d'une maison, se laisser aller à l'éveil de l'autre dans sa différence. Les projections personnelles sont d'autant plus fortes qu'il devient le témoin dans le réel de la vie des usagers ».<sup>80</sup>

Chacun de nous doit être en disposition de laisser à la porte ce qu'il projetterait pour lui-même : « elle correspond à cette expérience de reconnaissance mutuelle qui permet de passer de la dissymétrie à la réciprocité, Elle promeut une humanité partagée »<sup>81</sup>: ainsi, lorsque la maison d'A. est tellement encombrée qu'il peine à y circuler avec son fauteuil roulant électrique, j'imagine toute sorte de raisons qui le poussent à la laisser en l'état ; lorsque je n'ai pas de linge le matin pour réaliser les soins d'hygiène chez E., je renonce à une certaine conception de la qualité de la toilette. A ce moment précis, c'est donc bien dans la relation que l'on souhaite créer que le *care* se produit, et non dans les actes de soins.

Lorsque les troubles cognitifs altèrent la capacité de réflexion, l'asymétrie de la situation s'accroît et la compétence du patient est mise en doute : ainsi est-il pertinent de dissocier ce qui relève de la compétence de ce qui relève de l'autonomie de volonté dans les choix que les usagers s'imposent à eux-mêmes et aux intervenants. La négligence peut en être le résultat. Notre vigilance sera alors d'en identifier la cause « Elle réclame ensuite une vigilance pour ne pas confondre son propre pathos avec celui de l'autre, pour ne pas rentrer dans la confusion des histoires ; il s'agit là d'un point subtil qui exige une connaissance de soi réelle et honnête

---

<sup>80</sup> Djaoui E., *Intervenir au domicile*, Rennes : Presses de l'école des Hautes Etudes en Santé publique 2008, 2eme édition, p 157.

<sup>81</sup> Zvandra P., *Un regard sur le soin*, recherche en soins infirmiers n° 95, décembre 2008, p 9-13.

et beaucoup de discernement »<sup>82</sup>. C'est une posture à trouver au terme d'ajustements et d'écoute réciproques dans l'intervention chronique, une mise en opération de soi. Nous travaillons à éveiller les potentiels pour que la personne accompagnée se révèle à nous tout comme nous nous révélons à elle et à nous-mêmes : la chronicité fait intervenir une disposition réciproque dont les résultats seront perceptibles après des mois, voire des années. Personne ne peut se réfugier derrière l'aspect provisoire d'une situation qui permettrait de moins donner de soi-même. Ainsi, l'usager est-il largement sollicité dans sa contribution à la rencontre, et invitera les professionnels à utiliser leurs mains et leurs regards pour accomplir sa volonté. Et il faudra sans cesse ré-évaluer pour mesurer les petits pas parcourus, mais aussi entendre les renoncements ou les refus, qu'ils soient provisoires ou définitifs. C'est dans ce sens que la symétrie sera restaurée.

---

<sup>82</sup> Chatel T., Ethique du prendre soin in Hirsch E. *traité de Bio-éthique I*. Toulouse, Erès 2014, p 85.

## BIBLIOGRAPHIE

### Articles :

Brugère F, Martha Nussbaum ou la démocratie des capacités, La vie des idées, 12 mars 2013. <http://www.laviedesidees.fr/Martha-Nussbaum-ou-la-démocratie.html>, consulté le 20 juillet 2015.

Sanchez P, Lecture de *Frontiers of Justice* de Martha Nussbaum, Edition du Cerf, Revue d'éthique et de théologie morale, 2009 n° 256, p 29-48.

Svandra P, L'autonomie comme expression des capacités, *Ethique et santé*, Paris : Masson, Vol.4, n°2, Juin 2007, p 74-77.

Svandra P, Le care – entre production et pensée, *Ethique et santé* 2009-6, p 32-36.

Svandra P, Un regard sur le soin, *Recherche en soins infirmiers*, décembre 2008, n° 95, p 6-13.

Tannier C, Ethique de l'autonomie et relation de soins, *Revue Hospitalière de France*, Février 2013, n° 550, p 63-69.

### Ouvrages et chapitres d'ouvrages :

Bachelard G. *La poétique de l'espace*. Paris : PUF, 2010.

Beauchamp Tom L., Childress James F. *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris : Les belles lettres. (Médecines et sciences humaines), 2008.

Benveniste E. *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*, tome I. Paris, les Editions de Minuit 1969.

Boucand M-H. *Dire la maladie et le Handicap*. Toulouse : Erès, 2011.

Brugère F. *L'éthique du care*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : PUF, 2014 (que Sais-je ?).

Chatel T. Ethique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement in *Traité de bio-éthique I, fondements, principes, repères*, Toulouse : Erès, 2014.

Djaoui E. *Intervenir au domicile*, 2<sup>ème</sup> éd., Rennes : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé publique, 2008.

Dreyer P. *Handicap et domicile : interdépendance et négociations*. Lyon : Chronique sociale, 2011.

Foldscheid D. *L'éthique soignante à domicile, fondements philosophiques*, Paris : CNIT, 1988.

- Garzon Perla S. Chez soi, les territoires de l'intimité. Paris : Armand Colin, 2005.
- Hirsch E. Traité de bioéthique : Tome 1, fondements, principes, repères. Toulouse : Erès, 2014.
- Lacroix Y. Accompagner les personnes à domicile, une vie négociée. Lyon : Chronique sociale, 2008.
- Maraquin C. Handicap : les pratiques professionnelles au domicile, Paris : Dunod, 2015
- Maury M. Le plongeon vers la vie. Paris : Bayard, 2002.
- Murphy R. Vivre à corps perdu, Paris : Plon, 1983.
- Nuss M. La présence à l'autre: accompagner les personnes en situation de dépendance, Paris: Dunod, 3e édition 2011.
- Pandelé S. Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : autres regards sur le handicap. Paris : Seli Arslan, 2009.
- Péluchon C. La raison du sensible : entretiens autour de la bio-éthique, Artège éditions, 2015.
- Quentin B. La philosophie face au handicap. Toulouse : Erès, 2013.
- Terral D. Accompagner la personne handicapée à domicile : du Sessad au Samsah, Paris : Dunod, 2013.
- Zucman E. Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables, et différentes, Toulouse : Erès, 2011.
- Zucman E. Auprès de la personne handicapée : une éthique de la liberté partagée. Paris : Vuibert, 2007.

### **Mémoire :**

Larrouture A., Fiat E., dir. Quand le maintien à domicile pose problème. Master de philosophie pratique, Paris-Est Marne la Vallée.

### **Rapports en ligne :**

Jacob Pascal. Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. Rapport à Marisol Touraine. Février 2012.

[www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob), consulté le 31 janvier 2014.

Quelle formation pour les professionnels de l'intervention à domicile auprès des personnes en situation de handicap ? Rapport final – Handéo – Handidactique . Février 2013.  
[www.handeo.fr](http://www.handeo.fr) › Publications, consulté le 15 novembre 2014.

**Revue :**

Les 10 ans de la Loi du 11 février 2005. Vaincre les Myopathies, 1<sup>er</sup> trimestre 2015, n° 172, 19-27.

**Sites internet :**

[www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca), consulté le 20 octobre 2014

[www.handéo.fr](http://www.handéo.fr), consulté le 15 novembre 2014.

La philosophie de l'Humanitude - Instituts Gineste-Marescotti [www.igm-formation.net](http://www.igm-formation.net) › Les concepts, consulté le 30 mai 2015.

**Textes officiels :**

Anesm - Recommandations des bonnes pratiques professionnelles : les attentes de la personne et le projet personnalisé, décembre 2008.

Anesm – Recommandations des bonnes pratiques professionnelles : Le soutien des aidants non professionnels, novembre 2014.

CNSA – DGCS – guide pratique MDPH /fiche2\_II\_2 – version I janvier 2012.

La loi n° 2002-304 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées de la Loi 2005-02 du 11 février 2005.

Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 12 JORF 12 février 2005.

Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Profession Infirmier, SEDI réf. 650505, Uzès : maj août 2005

## ANNEXE :

### **Profil médico-social des personnes accompagnées par le service de soins du SAMSAH**

#### **Sexe et âge :**

8 hommes et 7 femmes, âgées de 30 à 65 ans, la moyenne d'âge est de 50 ans.

#### **Situation familiale et mode de vie :**

Célibataire seul	6
Divorcé ou séparé seul :	3
Divorcé avec enfant :	1
En couple :	3
Vit chez ses parents	2

#### **Type de handicap :**

Cérébro-lésions	2
Pathologies médullaires	4
Infirmité motrice cérébrale	2
Maladies neurodégénératives	5
Autres	2

#### **Nombre d'années d'accompagnement :**

0 à 2 ans :	2
2 à 5 ans :	9
5 à 10 ans :	4

**Accompagnements de fin de vie au cours des 5 dernières années :** 5

## Glossaire

ACTP : Allocation Compensatrice de Tierce Personne

ADEP : Association de Défense et d'Entraide des Polios et Handicapés

AMP : Aide Médico-psychologique

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Médicaux-sociaux

AS : Aide-soignante

FAM : foyer d'accueil médicalisé

IDE : Infirmier diplômé d'Etat

IMC : infirme moteur cérébral

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

SAJ : service d'Accueil de Jour

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-social pour Adulte Handicapé

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale