

## Éléments clés – Juin 2016



### ⇒ Méthodologie

- Volet qualitatif (aquitaine, limousin et Alsace) : 24 entretiens auprès de services d'aide à domicile, de partenaires, de bénéficiaires et de proches aidants.
- Volet quantitatif (national) : 98 personnes en situation de handicap psychique et 488 proches aidants.

Cette étude réalisée par l'ANCREAI en 2015 en partenariat avec l'Observatoire national des aides humaines se centre plus particulièrement sur les besoins et attentes des adultes en situation de handicap psychique et sur l'offre de service. L'étude a permis de s'interroger sur les effets que l'accompagnement des personnes handicapées psychiques par des services d'aide à domicile a sur les personnes elles-mêmes et leurs proches aidants, et également sur les institutions sanitaires et médicaux-sociales. Elle a permis « d'identifier les besoins et attentes de ce public et d'analyser le rôle et le positionnement singulier des services d'aide à domicile, d'une part dans le parcours de vie des personnes avec handicap psychique et d'autre part, parmi les autres partenaires intervenant dans l'évaluation des besoins, la définition de la stratégie globale d'intervention à mettre en place, les soins et l'accompagnement de ces situations de vie »<sup>1</sup>.

Les résultats de l'étude ont notamment mis en évidence l'importance de renforcer les qualités d'accompagnement tant par la mise en place de **formation spécifique**, de mode **d'organisation partenariale consolidée** que de **soutien des intervenants** à domicile.

<sup>1</sup> ANCREAI – Observatoire national des aides humaines, « Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016.

Avec le soutien de

⇒ **La parole aux experts : Roselyne Touroude,**  
*Vice-Présidente de l'UNAFAM et membre du Comité d'Orientation de  
l'Observatoire national des aides humaines*

Cette étude montre l'extrême variabilité des situations de handicap liées à des maladies psychiques, y compris pour une même personne au cours du temps, ce qui complique l'appréciation des besoins d'aide par les MDPH.

Tout l'intérêt de l'étude est qu'elle identifie les multiples bénéfices que les personnes en situation de handicap psychique et leurs aidants tirent d'un accompagnement à domicile par des auxiliaires de vie sociale. Ces professionnels, qui ne portent pas un regard de spécialistes du handicap ou de la maladie sur les personnes qu'ils accompagnent au quotidien peuvent contribuer très efficacement à ce que celles-ci retrouvent une estime d'elles-mêmes, prennent leur vie en main et réussissent à (re)nouer des liens sociaux, en plus de l'objectif principal qui est d'assurer les actes de la vie quotidienne et pouvoir « habiter » son logement et s'y maintenir.

Cet accompagnement social, procuré par les auxiliaires de vie sociale, participe grandement au rétablissement de la personne, processus qui vise à apprendre à vivre malgré la maladie, à recouvrer des capacités, à sortir de l'enfermement et de l'isolement.

Cet accompagnement, permis par la reconnaissance tardive du « handicap psychique » par la loi du 11 février 2005, est, de plus, crucial pour les personnes atteintes de troubles psychiques et leurs familles, à qui incombe souvent la charge du suivi des soins et de l'accompagnement, faute de l'accès aux droits à compensation et de la carence de services sociaux et médico-sociaux.

Le besoin d'accompagnement reste difficilement reconnu et l'accès à la PCH trop rare alors que les auxiliaires de vie remplissent une fonction de veille et contribuent, par la relation établie avec la personne, à l'amélioration de son état de santé et de son autonomie.

En outre, ce rôle de prévention et d'accompagnement permet, entre autres, de stabiliser l'état de la personne, d'éviter les hospitalisations ; c'est donc une économie pour les pouvoirs publics.

Cette étude fait émerger deux axes de travail majeurs **pour améliorer le pouvoir d’agir** des personnes en situation de handicap psychique et de leur proche aidant **pour bien vivre chez soi et dans la cité**.

**Premièrement, l’étude montre une grande difficulté d’accès à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** pour les personnes en situation de handicap psychique, et plus généralement pour les personnes avec un **handicap dit « invisible »** qui se caractérise par :

- une déficience, une pathologie, des troubles, des altérations de fonctions qui ne se donnent pas à voir et qui ont besoin d’être énoncée et explicitée dans un langage partagé ;
- et/ou comme une limitation durable des possibilités d’interaction avec son environnement (limitations d’activités, restrictions de participation, etc.) dont le lien avec la déficience / pathologie n’est pas apparent pour l’entourage ;
- et/ou une difficulté pour la personne elle-même à avoir conscience de ses troubles et de leurs conséquences (anosognosie).
- et/ou une difficulté pour la personne elle-même à exprimer ses besoins d’aide

Pour ce public, la reconnaissance des besoins en compensation pour les actes essentiels de la vie quotidienne est inégale d’un département à l’autre. En outre lorsque ces personnes y accèdent, l’étude montre des volumes horaires de plans d’aide humaine contrastés.

- ⇒ Cette iniquité pourrait être réduite si les MDPH étaient mieux outillées pour évaluer les besoins spécifiques de ce public. La CNSA a déjà élaboré deux guides d’appui pour l’élaboration des réponses aux besoins des personnes : l’un pour les troubles « Dys », l’autre pour les troubles du spectre autistique. Un troisième guide pour les situations de handicap psychique destiné aux professionnels des MDPH et à leurs partenaires, est en cours d’élaboration.
- ⇒ Cette iniquité pourrait également être réduite si les personnes elles-mêmes étaient mieux accompagnées pour remplir les dossiers de demande à la MDPH, exprimer leurs difficultés, leurs besoins et leurs attentes.

**Deuxièmement, l’étude souligne l’importance que les services d’aide à domicile puissent fonctionner dans un cadre flexible** pour accompagner ce type de public. Le manque de

souplesse des plans d'aide humaine contraint une partie des services à adapter leur prestation au cadre de la PCH et non aux besoins et aspirations des personnes en situation de handicap psychique et de leur proche aidant.

- ⇒ Cette logique pourrait être inversée si les pouvoirs publics mettaient en place un « forfait handicap psychique ». Ce forfait, dont le volume et les prestations seraient à adapter à la situation globale de la personne, aurait pour objectif de permettre au service d'ajuster le plan d'aide à la fluctuation des besoins de la personne qui peuvent varier de manière non linéaire. D'une part, cette flexibilité permettrait aux services de disposer d'un stock d'heures qu'ils pourraient faire glisser d'un mois sur l'autre. D'autre part, elle faciliterait une montée en charge progressive et « négociée » des interventions.
- ⇒ Une meilleure prise en compte des services d'aides à domicile dans les schémas départementaux et également régionaux participerait à construire une palette de réponses adaptées aux besoins et aspirations des personnes (et non l'inverse) et ainsi construire une stratégie globale d'accompagnement.

**Pour tout complément d'information, vous pouvez contacter Cyril DESJEUX**

**Directeur de l'Observatoire national des aides humaines :**

[cyril.desjeux@handeo.fr](mailto:cyril.desjeux@handeo.fr) / 01.43.12.19.29