

AIDE A DOMICILE

► **le maintien du malade dans son cadre de vie joue un rôle essentiel dans ses chances de rétablissement, puis de réinsertion**

quand on va un peu mieux, mais pas très bien quand même

Mise en place dans l'urgence des années noires où un début de sida était synonyme de mort prochaine (avec alternance de plus en plus rapprochée entre le domicile et l'hôpital) l'aide à domicile a été entièrement repensée il y a quatre ans. Une circulaire¹ du 8 janvier 1996 lui fixe des objectifs qualitatifs : permettre, en dehors des périodes d'hospitalisation, une qualité de vie optimale par le retour d'une personne à son domicile.

quelles sont les tâches accomplies ? Le ménage, l'entretien du linge, le lit et les courses... Cela inclut aussi certaines démarches administratives. La prestation peut aller jusqu'à donner des soins corporels, avec une ambiguïté due à d'autres circulaires réservant ce domaine aux seuls professionnels de santé. La nature des tâches effectuées varie selon trois paramètres : le nombre d'heures attribuées, ce que ne peut accomplir le bénéficiaire, ce qu'il ne souhaite pas faire. On pourrait ajouter ce que le niveau de compétence de l'aide à domicile lui permet de faire, et son désir propre.

L'organisation du service est départementale. La plupart du temps, et dans toute l'Ile-de-France, l'association Aides est le garant moral du bon fonctionnement du dispositif. Il est placé sous la responsabilité administrative des DDASS², lesquelles sollicitent les associations locales de lutte contre le sida (Aides, etc.). Ces dernières sollicitent à leur tour des associations prestataires, le plus souvent habilitées à répondre à la dépendance des personnes âgées, ou spécifiques du sida (par exemple SOS Habitat et Soins). Les intervenants doivent bien entendu accepter de s'occuper de personnes séropositives, et avoir reçu une formation sur la maladie sida. Ils bénéficient d'un encadrement permanent (un ou plusieurs coordonnateurs par département) et d'un suivi psychologique (trois heures par trimestre).

Comment bénéficier de l'aide à domicile ?

En principe, toute personne séropositive en exprimant le besoin peut bénéficier du dispositif. Dans la réalité, il est souvent nécessaire d'avoir au moins une décision d'AAH ou de carte d'invalidité. La demande peut être formulée par la personne elle-même, un proche, un organisme social ou un médecin. Elle se fait auprès de la coordination de l'aide à domi-

le coordonnateur se rend au domicile du patient. Mais le réel pouvoir de décision appartient aux DDASS, lesquelles réclament parfois au patient un certificat médical avec mention de l'indice de Karnofsk³. L'utilisation d'un indice de morbidité pour une prestation à visée qualitative est non seulement absurde, mais abusive : la circulaire ne prévoit en effet l'utilisation de cet indice qu'à des fins de statistiques.

"Il est important que le bénéficiaire exprime lui-même ce qu'il a du mal à faire pour que la conversation ne prenne pas d'emblée une tournure médicale..."

cile. Le coordonnateur se rend au domicile du patient et évalue avec lui les besoins. Il est important que le bénéficiaire exprime lui-même ce qu'il a du mal à faire ("J'ai du mal à passer l'aspirateur, j'ai du mal à monter les étages avec les courses") pour que la conversation ne prenne pas d'emblée une tournure médicale. De cet entretien vont résulter un volume horaire hebdomadaire et le montant de la participation du bénéficiaire. Il dépend du quotient familial appliqué à l'ensemble des ressources desquelles sont soustraits le loyer et les charges. La participation financière est révisée annuellement.

Le volume horaire est révisé régulièrement. Tous les trois mois au moins,

Des dysfonctionnements avérés...

L'utilisation de cet indice de Karnofski, calculé après un interrogatoire portant sur des informations médicales strictement confidentielles, révèle clairement les dysfonctionnements du dispositif. Étant également l'un des financeurs du dispositif (avec le département et l'Assurance-Maladie), les DDASS ont tendance à le gérer de façon strictement comptable. Parfois, le coordonnateur associatif devient l'instrument de cette politique, quand il se prête au jeu du questionnaire médical, alors que seul un médecin peut légalement conduire un tel interrogatoire.

guide2

Sida : guide des enjeux sociaux, un guide écrit par Jean-Marie Faucher, directeur d'Arcat-sida.

Ce guide fait aussi le point sur les réponses proposées par les pouvoirs publics et les associations aux problèmes sociaux engendrés par le virus. Il permet de se repérer dans la complexité des démarches administratives, depuis le dépistage jusqu'à l'accès aux soins, sur les droits des séropos et des malades du sida dans le monde du travail ou en ce qui concerne la protection sociale. "On ne sait pas de quoi demain sera fait, si les enjeux de l'égalité l'emporteront sur ceux de l'exclusion et de la peur de l'autre", explique Jean-Marie Faucher. "Il est indispensable que chaque personne touchée, chaque intervenant, médecin, infirmière ou travailleur social, connaisse les dispositifs de droits et de prise en charge. Ce guide souhaite, modestement, y contribuer." Il est disponible en librairie ou aux éditions Espaces 34 à Montpellier ; (69 francs, 79 pages).

Contact : Arcat-Sida
web : <http://www.acart-sida.org>
e.mail : arcat@worldnet.fr

1. **DDASS** : pour tous les sigles et abréviations utilisés dans cet article, se reporter au glossaire page 5.

2. circulaire DGS/DS2 n° 96/10.

3. **Indice de Karnofski**. Indice précisant le pourcentage de chances de survie (pronostic vital) d'une personne.

sidaction

Un CD pour les fêtes avec Pascal Obispo : Noël Ensemble

La lutte contre le sida a plus que jamais besoin d'argent, pour faire face à l'étendue et à l'urgence des besoins, à la fois dans le domaine de la recherche et dans celui de l'aide aux malades les plus démunis. *Ensemble Contre le Sida* propose *Noël Ensemble*, un nouvel album qui sortira le 21 novembre. 100 artistes ont participé à l'enregistrement du titre phare de l'album, composé par Pascal Obispo et écrit par Lionel Florence. Dans un esprit de partage et de solidarité, cet album est constitué de chansons de Noël composées spécialement par les artistes et de chants de Noël plus traditionnels, interprétés souvent de façon inattendue. Les bénéfices de cet album seront intégralement reversés à l'association *Ensemble Contre le Sida* dans le cadre du *Fond Line Renaud*.

Parmi les rendez-vous organisés en parallèle à la sortie de l'album, Michel Field propose le 22 novembre un volet de son émission *Ce qui fait débat* sur France 3, consacrée aux différents aspects de l'épidémie. Le samedi 2 décembre, une soirée spéciale *Noël Ensemble* est organisée sur TF1, en présence de nombreux chanteurs de l'album. Tous les fonds collectés il y a deux ans grâce à l'album *Ensemble* ont été engagés en 1999. *Ensemble Contre Le Sida* compte sur votre générosité pour pouvoir répondre, dans l'urgence, à des besoins croissants.

Contact web :
www.noelensemble.com

3614 hivinfo

Depuis quatre ans, un service minitel est à votre disposition.

Un médecin spécialiste du VIH répond à vos questions concernant les traitements, les infections opportunistes, les nouveaux essais, les stratégies thérapeutiques...

Dans les faits, cela se traduit par une baisse dramatique du volume horaire (jusqu'à plus de la moitié). Comme pour d'autres prestations, le parti pris serait que nous irions mieux, que nous n'aurions plus besoin d'une aide à domicile. On utilise ainsi un questionnaire médical, pour passer sous silence nos besoins réels, et nous priver d'heures d'aide.

L'autre problème est l'inadéquation de la qualification des intervenants à la complexité des besoins et des situations. Le faible niveau de rémunération des aides à domicile (SMIC horaire) est peu compatible avec l'objectif ambitieux exprimé dans les textes. La bonne volonté n'est pas toujours suffisante pour pallier le manque de qualification et de rémunération. Dans certains cas, le système devient sa propre caricature en envoyant des exclus s'occuper d'ex-

clusions ne trouvent une solution qu'après négociation et impliquent que les malades fassent eux-mêmes la formation des aides !

Aide à domicile ou contrôle social ?

L'intrusion d'un professionnel dans l'intimité du foyer ne va pas de soi, et implique une importante réorganisation du mode de vie : adapter l'horaire du repas, du lever en fonction des heures de passage de l'aide à domicile, réaménager l'habitat, rassembler les produits d'entretien, les ustensiles, etc. La question de l'intimité se pose fréquemment lorsque l'appartement est exigü. Comment faire pour ne pas être écouté lorsqu'on téléphone ? Y aura-t-il embarras - réciproque - si l'aide à domicile surprend le bénéficiaire au lit

En l'absence d'un véritable code de déontologie annexé à la circulaire, il appartient non seulement au bénéficiaire, mais aussi à l'ensemble des acteurs, (et particulièrement au monde associatif) de répondre avec vigilance et fermeté à toute tentative d'utilisation de ce service à des fins de contrôle social ou de réduction induite du volume horaire de la prestation.

Lionel Royon

"En principe, les employés des services d'aide à domicile ne sont pas censés renseigner le coordonnateur sur l'état de santé du bénéficiaire, ni sur sa vie privée..."

clus. Ainsi, un malade des Hauts-de-Seine a eu pendant plus de deux ans une aide à domicile qui avait elle-même une aide ménagère à son domicile. Le caractère fluctuant des besoins engendrés par l'évolution des traitements et leur cortège d'effets indésirables impose des aides à domiciles motivées, notamment par un salaire gratifiant, et une formation continue de qualité, que les DDASS n'ont pas toujours les moyens ni la volonté de mettre en œuvre.

De cette formation dépend pourtant la qualité de la prestation. Que se passe-t-il, par exemple, quand l'aide à domicile ne sait rien des règles diététiques quand il doit cuisiner pour une personne séropositive ? Quand il ignore que les règles d'hygiène doivent être strictement respectées quand on a affaire à une personne immunodéprimée, et qu'il vaut mieux, exemple authentique, éviter de faire la vaisselle avec l'éponge qui a servi à nettoyer les W-C ? Certaines situa-

avec son boyfriend ? Sauf instruction du bénéficiaire, l'aide à domicile n'est pas supposée répondre au téléphone ou ouvrir à des tiers en son absence, mais il est quelquefois nécessaire de le rappeler. La tentation est grande pour l'administration de vouloir recueillir des renseignements d'ordre privé pour diminuer le volume horaire. Tel malade qui reçoit régulièrement la visite de sa mère se voit retirer l'aide à domicile ce jour-là, au prétexte " qu'elle peut bien en profiter pour faire le ménage ". On demande à tel autre si le petit ami ne peut pas passer l'aspirateur. On fait remarquer à un malade qui milite dans une association " qu'il ne va peut-être pas si mal que ça... " puisqu'il peut militer.

Rappelons-le, les aides à domicile sont tenu(e)s au devoir de réserve et n'ont pas à faire état au coordonnateur ou à qui que ce soit de l'état de santé du bénéficiaire, ni de sa vie privée, sauf en cas d'urgence.