

Lausanne, le 18 janvier 2018

Rapport d'évaluation

Pro Infirmis Jura - Neuchâtel

Évaluation de l'accompagnement à domicile

Ricarda Ettlín, MSc en psychologie

Marion Beetschen, MA en science politique

Table des matières

Rapport d'évaluation	1
1 Contexte	4
2 La prestation « accompagnement à domicile »	4
2.1 Description de la prestation	4
2.2 L'accompagnement à domicile en chiffres	6
2.2.1 Les accompagnateurs et accompagnatrices	7
2.2.2 Les responsables de la prestations au sein de Pro Infirmis	7
2.2.3 Les bénéficiaires et la durée de leur accompagnement	8
3 Impact de la prestation	11
3.1 Autonomie, santé et qualité de vie des bénéficiaires	11
3.1.1 Changements dans la vie des bénéficiaires	11
3.1.2 Autonomie	15
3.2 Travail du réseau	17
3.3 Prévention des hospitalisations et entrées en institution	20
3.3.1 Hospitalisation	20
3.3.2 Entrée en institution	22
4 Conclusions et recommandations	23
4.1 Conclusions	23
4.1.1 Une utilisation différenciée de la prestation	23
4.1.2 Impact de l'accompagnement à domicile	23
4.1.3 Forces de la prestation.....	24
4.1.4 Défis de la prestation	25
4.2 Recommandations.....	27
5 Annexes	29
5.1 Méthodologie	29
5.2 Canevas d'entretien.....	29

Table des illustrations

Figure 1 : évolution du nombre de personnes accompagnées	8
Figure 2 : nombre de nouvelles situations par année	9

Index des tableaux

Tableau 1 : les accompagnateurs et accompagnatrices.....	7
Tableau 2 : dossiers non retenus	7
Tableau 3 : nombre d'hommes et de femmes suivis	8
Tableau 4 : nombre de bénéficiaires par année	9
Tableau 5 : âge des bénéficiaires au début de la prestation	9
Tableau 6 : nombre de situations en cours vs. terminées	10
Tableau 7 : durée de l'accompagnement.....	10
Tableau 8: hospitalisations avant et après le début de l'accompagnement	21
Tableau 9: impact de la prestation « accompagnement à domicile »	23
Tableau 10: entretiens réalisés	29

1 Contexte

Pro Infirmis propose un accompagnement à domicile pour des personnes en situation de handicap depuis 2006 dans le canton du Jura et depuis 2013 dans le canton de Neuchâtel. La prestation vise à accompagner la personne en situation de handicap pour qu'elle puisse travailler sur ses compétences dans divers domaines (par exemple en matière d'organisation et gestion d'activités ménagères, de loisirs, d'amélioration des rapports avec l'entourage ou d'hygiène personnelle). Elle va ainsi dans le sens de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, approuvée par le Conseil des Etats et le Conseil national en 2013, qui met notamment l'accent sur le développement de l'autonomie et le maintien à domicile des personnes en situation de handicap.

L'accompagnement englobe en moyenne deux heures de soutien par semaine et est assumé par un-e accompagnateur/trice formé-e et salarié-e par Pro Infirmis, qui va au domicile de la personne en situation de handicap. Dans chaque situation d'accompagnement, une coordination avec le réseau est mise en place, assurée par un-e référent-e social-e (assistant-e social-e de Pro Infirmis ou d'un autre service, ou curateur/trice). De cette manière, l'accompagnement à domicile complète les autres prestations de service autour de la personne en situation de handicap.

Après une dizaine d'années d'expérience, Pro Infirmis Jura-Neuchâtel a souhaité évaluer la pertinence de la prestation « accompagnement à domicile » telle que délivrée dans les cantons du Jura et de Neuchâtel. L'évaluation se base sur différentes sources d'information et une méthodologie mixte, combinant une analyse de données existantes et la conduite d'entretiens avec différents groupes d'acteurs en lien avec la prestation. Les principales questions d'évaluation sont les suivantes :

Quel est l'impact de l'accompagnement à domicile :

- en général ?
- par rapport à une augmentation de l'autonomie (perçue par le réseau de la personne en situation de handicap et perçue par la personne en situation de handicap) ?
- par rapport à une réduction de la durée et/ou de la fréquence d'hospitalisation en psychiatrie ?
- par rapport au fait de pouvoir éviter une entrée en institution pour personnes en situation de handicap ?

Ce rapport a pour but de décrire les résultats de l'évaluation de la prestation « accompagnement à domicile » et de formuler des recommandations concernant cette prestation. Il décrit d'abord la prestation, son organisation et ses modes de financements (partie 2). Les résultats de l'évaluation sont présentés dans la partie 3. Finalement, le rapport reprend les conclusions principales de l'évaluation et formule des recommandations quant à la prestation « accompagnement à domicile » (partie 4).

2 La prestation « accompagnement à domicile »

2.1 Description de la prestation

La prestation « accompagnement à domicile » est proposée à des personnes vivant avec un handicap et ayant leur propre logement. Les premiers accompagnements mis en place par cette prestation ont débuté en 2006 dans le canton du Jura et en 2013 dans celui de Neuchâtel, ils concernent principalement des bénéficiaires avec un handicap psychique ou mental.

Mise en place de la prestation

Dans la majorité des cas, c'est l'assistant-e social-e ou le/la curateur/trice en charge du dossier de la personne concernée qui propose à celle-ci la mise en place d'un accompagnement à domicile. Si le/la bénéficiaire est intéressé-e, il y a un entretien avec le/la responsable de la prestation, le/la bénéficiaire et le/la référent-e social-e. Suite à cet entretien et si toutes les parties prenantes sont d'accord, des objectifs à plus ou moins long terme sont discutés et fixés avec le/la bénéficiaire et le/la responsable de la prestation, et une personne est engagée pour accompagner le/la bénéficiaire. Cet-te accompagnateur/trice rencontre le/la bénéficiaire une première fois en présence du/de la responsable puis rend visite régulièrement à la personne à son domicile. L'accompagnement a lieu une fois ou deux par semaine, et chaque séance dure 2 heures (maximum de deux séances de 2 heures par semaine). L'accompagnateur/trice est toujours le/la même pour le/la bénéficiaire et l'accompagnement a, sauf exception, toujours lieu le même jour de la semaine à la même heure. En cas de besoin ou d'envie spécifique et si les deux personnes sont d'accord, l'accompagnement peut néanmoins être déplacé dans la semaine (par exemple dans le cas d'un bénéficiaire qui désirait aller voir une représentation de cirque en soirée).

Une prestation personnalisée

Le plus souvent, l'accompagnement est mis en place pour une durée indéterminée. Mais il arrive également qu'il soit mis en place pour un événement spécifique, par exemple à l'occasion d'un déménagement ou du décès d'un-e proche, ou que le nombre d'heures par semaine augmente de manière temporaire pour un tel événement. Les objectifs de l'accompagnement sont personnalisés et peuvent être rediscutés en fonction de l'évolution de la situation et des besoins du/de la bénéficiaire.

Aucune limite de temps n'est fixée pour atteindre le ou les objectifs de l'accompagnement à domicile. Parfois, l'établissement d'un rapport de confiance avec l'accompagnateur/trice prend déjà plusieurs mois, et il faut du temps pour pouvoir observer un impact de l'accompagnement dans la vie du/de la bénéficiaire. Il arrive, selon les accompagnateurs/trices interrogé-e-s, qu'il faille plusieurs mois voire des années pour atteindre un objectif fixé avec le/la bénéficiaire. Il a par exemple fallu quatre ans pour qu'une personne en situation de handicap organise des vacances avec son accompagnatrice et parte effectivement en vacances. Il arrive également que l'objectif principal ne soit jamais atteint, mais que d'autres domaines fassent l'objet d'un travail avec l'accompagnateur/trice ou que d'autres compétences se développent.

D'après les responsables de la prestation, d'autres acteurs commencent à développer des prestations similaires dans le canton de Neuchâtel. Selon eux, la prestation « accompagnement à domicile » mise en place par Pro Infirmis reste toutefois pour l'instant la seule de son genre, avec des accompagnateurs/trices non professionnel-le-s, dans les cantons du Jura et de Neuchâtel.

Les accompagnateurs/trices et le réseau

Les accompagnateurs/trices sont engagé-e-s et formé-e-s par Pro Infirmis (formation de base spécifique à l'accompagnement et formation continue proposée par Pro Infirmis de manière non spécifique à cette prestation). Ils/elles participent régulièrement à des « groupes de référence » (rencontres entre accompagnateurs/trices) animés par le/la responsable de prestation. L'accompagnateur/trice fait partie intégrante du réseau de la personne accompagnée, constitué par ailleurs de l'ensemble des professionnel-le-s qui l'entourent (assistant-e social-e, curateur/trice, infirmier/ère à domicile, médecin généraliste ou psychiatre, etc.) et des proches. Le réseau se rencontre au moins une fois par année, en général tous les 2-3 mois, ou plus selon les situations.

Rôles des responsables de la prestation

La prestation est coordonnée par un-e responsable dans chaque canton. La responsable du canton de Neuchâtel travaille à 40% pour la prestation, le responsable du canton de Jura à 70% comme il a aussi la responsabilité de la coordination générale de la prestation. Ces personnes examinent les situations proposées par les assistant-e-s sociaux ou des intervenant-e-s externes et décident de la pertinence d'un accompagnement à domicile pour la situation

en question. Elles recrutent les accompagnateurs/trices et attribuent un-e accompagnateur/trice à la personne en situation de handicap ayant demandé ou accepté la prestation. Les responsables de prestation assurent le suivi des situations et du personnel, comptabilisent les heures d'accompagnement pour chaque situation et animent les groupes de référence tous les trois mois. Ils assurent le lien, si besoin, entre l'accompagnateur/trice, le/la bénéficiaire, l'assistant-e social-e et les intervenant-e-s externes. Les responsables de la prestation ont aussi pour tâche de promouvoir la prestation tant à l'interne (en particulier auprès des assistant-e-s sociaux de Pro Infirmis) qu'à l'externe (notamment auprès des services sociaux publics).

Domaines travaillés dans le cadre de la prestation

Plusieurs domaines de la vie des bénéficiaires sont travaillés dans le cadre de l'accompagnement à domicile. On peut noter en particulier :

- Courses (alimentation) et achats (notamment vestimentaires)
- Maintien du logement (nettoyages, rangement, tri, aménagement)
- Gestion administrative (classement de documents, courrier)
- Gestion financière (comment économiser ou ne pas trop dépenser)
- Activités physiques (balades à pied ou à vélo, piscine)
- Cuisine, pâtisserie
- Hygiène (nettoyage, alimentation saine, hygiène corporelle)
- Organiser des événements en dehors du logement (activités de loisir, balades, visites de musées, vacances)
- Lecture et écriture (apprentissage ou renforcement de compétences)
- Activités créatrices (peinture, dessin, couture)
- Aide à la compréhension de l'environnement (exemples : fonctionnement d'un appareil ménager, action sur des produits dans un magasin)

L'accompagnement est également souvent l'occasion de simplement discuter et échanger sur les intérêts et préoccupations du/de la bénéficiaire.

Financement de la prestation

La prestation « accompagnement à domicile » est facturée 95 CHF de l'heure. Ce tarif horaire se base sur un calcul des coûts réels de la prestation et comprend non seulement le salaire des accompagnateurs/trices, mais aussi les salaires des responsables de la prestation, du secrétariat, et de la direction de Pro Infirmis (pour la partie du temps consacré à cette prestation) ainsi qu'une participation aux frais liés à l'infrastructure. Pour chaque accompagnement, en plus des deux heures hebdomadaires passées auprès du bénéficiaire, est également facturé un quart d'heure pour les déplacements et un quart d'heure pour la préparation au rendez-vous. Pour un accompagnement de deux heures par semaine, la prestation coûte donc 950 CHF par mois.

Les coûts de la prestation sont prises en charge de manière différente selon la situation du/de la bénéficiaire. Les sources de financement sont les suivantes :

- Assurance invalidité (AI)
- Prestations complémentaires (PC)
- Pro Infirmis
- Bénéficiaires.

2.2 L'accompagnement à domicile en chiffres

Ce chapitre fournit des analyses statistiques, permettant d'une part de décrire le travail des accompagnateurs/trices et des responsables de la prestation au sein de Pro Infirmis, d'autre part de caractériser le public cible atteint en terme d'âge, de durée d'accompagnement, etc. Il permet ainsi de répondre à la question d'évaluation suivante :

Quels sont les résultats concrets (outputs : nombre de personnes touchées, nombre d'heures fournies, etc.) et comment ont-ils évolué ?

2.2.1 Les accompagnateurs et accompagnatrices

Le tableau ci-dessous met en évidence le nombre d'accompagnateurs/trices actifs chaque année. Ce nombre a constamment augmenté depuis 2006 et culmine en 2016 à 26 accompagnateurs/trices actifs dans le canton du Jura et 16 dans le canton de Neuchâtel. En 2017, on observe une baisse au niveau du nombre d'accompagnateurs/trices.¹ Ces personnes ont au total fourni 19'034 heures de travail au canton de Jura et 5'857 heures au canton de Neuchâtel entre 2009-2017.

Tableau 1 : les accompagnateurs et accompagnatrices

Année	Nombre d'accompagnateurs/trices actifs		Heures d'accompagnement	
	JU	NE	JU	NE
2006	4		*	
2007	4		*	
2008	10		*	
2009	11		110	
2010	13		2 248	
2011	15		1 997	
2012	20		1 871	
2013	21	8	2 085	418
2014	21	12	2 227	1 162
2015	27	13	2 423	1 207
2016	26	16	2 794	1 705
2017	23	12	3 280	1 365
Total	-	-	19 034	5 857

* nombres d'heures d'accompagnement pas connu pour 2006-2008

Les accompagnateurs/trices sont presque exclusivement des femmes (Jura : un homme dans les années 2006-2012 ; Neuchâtel : un homme depuis 2016).

2.2.2 Les responsables de la prestations au sein de Pro Infirmis

Le travail des responsables de la prestation comprend entre autres l'examen de dossiers pour déterminer si un accompagnement à domicile est adéquat pour un-e bénéficiaire. La plupart des dossiers aboutissent à un accompagnement, mais certains dossiers doivent être refusés. Afin de mettre en évidence ce travail d'examen de dossiers non retenus, nous fournissons le tableau ci-dessous :

Tableau 2 : dossiers non retenus

Année	JU	NE
2006	1	
2007	3	
2008	6	
2009	6	
2010	5	
2011	5	
2012	4	1
2013	9	6

¹ Notons cependant qu'une accompagnatrice ou un accompagnateur peut suivre plusieurs personnes à la fois, une diminution du nombre d'accompagnateurs/trices n'implique donc pas automatiquement une diminution du nombre de personnes suivies.

Année	JU	NE
2014	9	5
2015	1	2
2016	6	11
2017	13	11

2.2.3 Les bénéficiaires et la durée de leur accompagnement

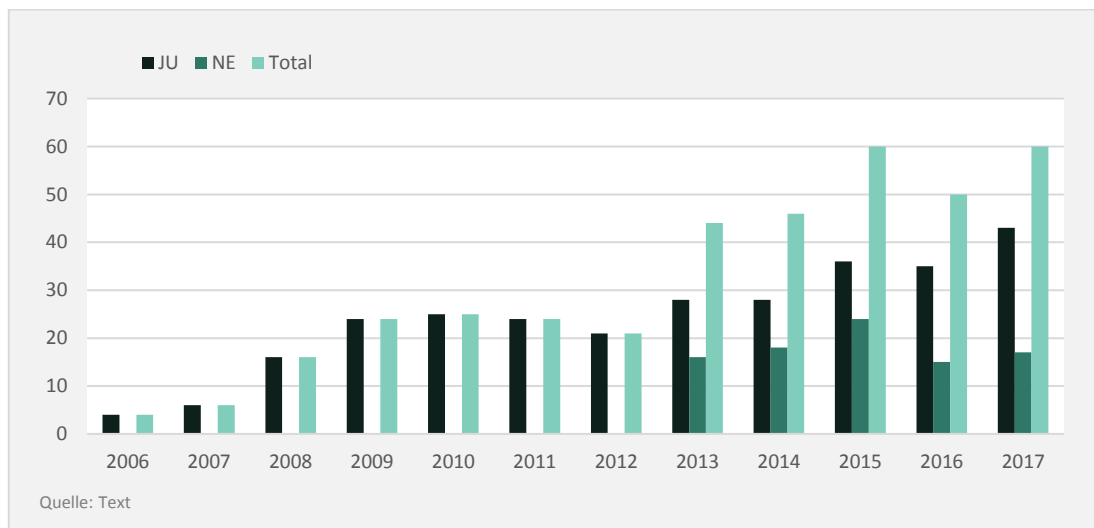
Ce chapitre caractérise les bénéficiaires en termes d'âge, de sexe et de durée d'accompagnement. Selon le tableau ci-dessous, 121 personnes ont bénéficié de l'accompagnement à domicile dans les cantons du Jura et de Neuchâtel depuis le début de la prestation. Dans le canton de Jura, il y a eu 76 bénéficiaires au total, dont 43 femmes et 33 hommes. Dans le canton de Neuchâtel, 27 femmes et 18 hommes, soit un total de 45 bénéficiaires, ont été suivis.

Tableau 3 : nombre d'hommes et de femmes suivis

Personnes accompagnées			
	JU	NE	Total
femmes	43	27	70
hommes	33	18	51
Total	76	45	121

La figure ci-dessous montre l'évolution du nombre de personnes accompagnées chaque année depuis le début de la prestation dans les deux cantons. Ainsi, on peut voir qu'un plus grand nombre de personnes bénéficie de la prestation chaque année. Il convient de noter qu'un-e bénéficiaire peut être compté plusieurs fois s'il/elle est accompagné-e pendant plusieurs années.

Figure 1 : évolution du nombre de personnes accompagnées



Le tableau ci-après donne les chiffres exacts du nombre de personnes suivies chaque année (mêmes données que la figure ci-dessus).

Tableau 4 : nombre de bénéficiaires par année

Année	JU	NE	Total
2006	4		4
2007	6		6
2008	15		15
2009	23		23
2010	24		24
2011	24		24
2012	21		21
2013	28	15	43
2014	28	18	46
2015	36	24	60
2016	35	15	50
2017	43	17	60

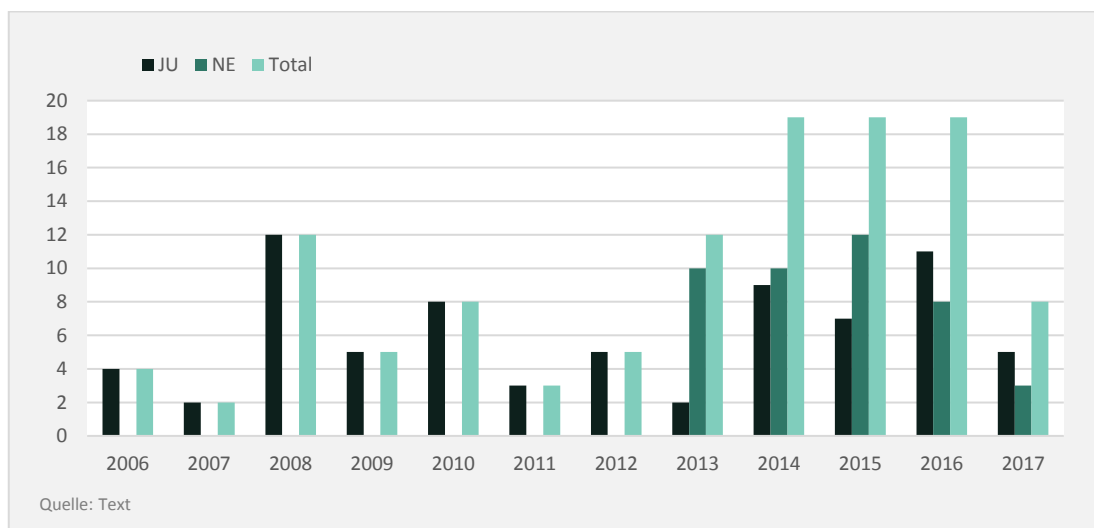
Les bénéficiaires ont entre 19 et 63 ans au début de la prestation. L'âge moyen au début de la prestation est de 46 ans, comme l'indique le tableau ci-dessous.

Tableau 5 : âge des bénéficiaires au début de la prestation

Age des bénéficiaires (années)	JU	NE	Total
moyenne âge	44	48	46
min âge	19	27	19
max âge	62	63	63

La figure ci-dessous montre que de nouveaux bénéficiaires reçoivent chaque année le soutien de l'accompagnement à domicile.

Figure 2 : nombre de nouvelles situations par année



En 2006, Pro Infirmis Jura a démarré la prestation avec quatre bénéficiaires. Les trois premières situations d'accompagnement à domicile dans le canton de Neuchâtel ont débuté en février 2013.

Le tableau ci-dessous montre le nombre de situations en cours vs. terminées le 31 décembre 2017 en comptant tous les accompagnements mis en place depuis le début de la prestation.

Dans le canton du Jura, 39 accompagnements sont en cours fin 2017, et dans le canton de Neuchâtel, 13 personnes sont suivies.

Tableau 6 : nombre de situations en cours vs. terminées

	JU	NE
nombre de situations terminées le 31.12.2017	37	32
nombre de situations en cours le 31.12.2017	39	13

Une situation d'accompagnement peut se terminer pour différentes raisons :

- Les objectifs fixés dans le cadre de l'accompagnement ont été atteints, il n'y a donc plus besoin d'un accompagnement.
- L'accompagnement a été organisé pour une durée déterminée, par exemple pour soutenir un-e bénéficiaire lors d'un déménagement. Ainsi, l'objectif du déménagement atteint, l'accompagnement s'arrête.
- Le/la bénéficiaire choisit d'arrêter la prestation parce qu'il/elle ne souhaite plus investir la prestation au niveau financier.
- En vue de la motivation et de l'évolution de la maladie du/de la bénéficiaire, un accompagnement n'a plus de sens ou ne permet plus à la personne d'évoluer ou de se stabiliser.
- L'accompagnateur/trice n'est plus en mesure d'apporter un soutien au bénéficiaire car la situation devient trop lourde pour lui/elle.

La durée de l'accompagnement varie entre les bénéficiaires. L'accompagnement le plus court était de deux semaines, l'accompagnement le plus long est de 9,5 ans (113 mois) et il dure depuis 2006 (début de la prestation au canton du Jura). Le tableau ci-dessous propose un récapitulatif des durées d'accompagnement en calculant la durée de l'accompagnement de chaque bénéficiaire entre le début de la prestation jusqu'au 31.8.2017 (date de l'élaboration des calculs) :

Tableau 7 : durée de l'accompagnement

Durée de l'accompagnement	JU	NE	Total
moyenne mois	37	13	28
moyenne années	3	1	2
Min mois	0	1	0
Max mois	139	54	139
Durée moyenne de l'accompagnement pour ceux et celles qui sont encore en accompagnement le 31.8.2017	43	23	37
Nombre de situations d'accompagnement = 0 - 3 mois	5	13	18
Nombre de situations d'accompagnement = 0 - 6 mois	7	17	24

Comme le montre le tableau ci-dessus, la durée moyenne de l'accompagnement est variable selon les cantons. Ceci s'explique d'un côté par le fait que les accompagnements ont commencé plus tard dans le canton de Neuchâtel que dans le canton du Jura. Cependant, on peut aussi observer une différence entre les deux cantons par rapport au nombre d'accompagnement de courte durée (0-6 mois). Ainsi, dans le canton de Neuchâtel, les accompagnements durent en moyenne 13 mois, et il existe un nombre important d'accompagnement de maximum 6 mois (17) comparé aux accompagnements de courte durée au canton du Jura (7 accompagnements de 0-6 mois). Ces données peuvent indiquer des pratiques différentes dans l'utilisation de l'accompagnement (ou alors des besoins différents des bénéficiaires neuchâtelois et jurassiens). Les entretiens avec le réseau (professionnel-le-s des deux cantons) ont permis d'observer qu'à Neuchâtel, les professionnel-le-s parlaient plus souvent d'accompagnements ponctuels tels un soutien lors d'un déménagement, alors que cette pratique n'a pas été tant mentionnée dans le canton du Jura.

3 Impact de la prestation

Dans ce chapitre, nous analysons l'impact de la prestation « accompagnement à domicile » pour les bénéficiaires sous différents angles :

- Qualité de vie
- Autonomie
- Maintien à domicile (travail de réseau, prévention des hospitalisations et des entrées en institution)

3.1 Autonomie, santé et qualité de vie des bénéficiaires

Dans cette partie, nous nous intéressons aux changements que la prestation « accompagnement à domicile » implique pour la vie de la personne en situation de handicap. Cette prestation visant notamment à permettre à des personnes en situation de handicap et vivant dans leur propre logement de continuer à vivre à domicile, la question de l'autonomie est particulièrement importante. Nous répondons donc ici aux deux questions d'évaluation suivante :

Comment la vie de la personne en situation de handicap a-t-elle changé avec l'accompagnement à domicile ?

Les bénéficiaires ont-ils/elles obtenu une plus grande autonomie dans leur vie ?

Nous traitons d'abord des impacts de la prestation en général sur la vie des bénéficiaires (partie 3.1.1) puis de la thématique spécifique de l'autonomie (partie 3.1.2).

3.1.1 Changements dans la vie des bénéficiaires

L'analyse des entretiens effectués avec les bénéficiaires eux/elles-mêmes, les accompagnateurs/trices et les professionnel-le-s montre que la prestation « accompagnement à domicile » introduit des changements de différents ordres dans la vie des personnes en situation de handicap.

Sortir de l'isolement

Les personnes en situation de handicap accompagnées dans le cadre de la prestation « accompagnement à domicile » sont souvent des personnes seules et isolées socialement, comme le soulignent tant les professionnel-le-s du réseau que les responsables de la prestation. L'accompagnement une ou deux fois par semaine représente une ouverture par rapport au lien social, et ceci de plusieurs manières :

- Le/la bénéficiaire rencontre régulièrement l'accompagnateur/trice et construit un lien avec cette personne, qui peut s'apparenter, après quelques temps, à un-e proche de la personne en situation de handicap.
- Avec l'accompagnateur/trice, le/la bénéficiaire sort plus souvent de chez lui/elle. Par ce biais, il/elle est plus souvent en situation d'interaction avec d'autres gens (par exemple au magasin ou lors de balades).
- Le/la bénéficiaire voit de quelle manière l'accompagnateur/trice entre en relation avec d'autres personnes, ce qui peut constituer un modèle. Par exemple, une personne qui n'avait jamais parlé à ses voisins de palier est entrée en contact avec eux après avoir vu son accompagnatrice le faire.
- Dans certaines situations, l'accompagnateur/trice permet à la personne suivie de maintenir un contact avec des personnes proches. Dans une situation par exemple, l'accompagnatrice aide le bénéficiaire à garder un lien avec sa fille adolescente, qui habite avec sa mère. Il s'agit en particulier de faire en sorte que la chambre soit accueillante et d'imaginer des activités à faire avec elle lorsqu'elle vient voir son père.

D'une manière générale, l'accompagnement permet à certaines personnes en situation de handicap de se sentir moins seules. Certain-e-s bénéficiaires ressentent également plus fortement leur existence sociale grâce à l'accompagnement. Comme le dit l'un-e d'eux : « ça me donne l'impression d'exister ».

Une rencontre de personne à personne

Les accompagnateurs/trices participant à la prestation « accompagnement à domicile » suivent certes une formation de base chez Pro Infirmis, mais ils/elles ne sont pas (en règle générale) des professionnel-le-s des soins ou du social comme les autres intervenant-e-s du réseau de la personne en situation de handicap. Cette particularité est soulevée à plusieurs reprises lors des focus groupes comme étant un point fort de la prestation.

D'une part, le fait que les accompagnateurs/trices ne sont pas des professionnel-le-s semble leur permettre une plus grande flexibilité dans ce qu'ils/elles entreprennent avec les bénéficiaires. D'après les professionnel-le-s interrogé-e-s, cette liberté et flexibilité viennent du fait que les accompagnateurs/trices ne sont pas strictement lié-e-s à un cahier des charges comme le sont par exemple les aides familiales ou les intervenant-e-s des soins à domicile.

D'autre part, les bénéficiaires sont dès lors régulièrement en relation avec des personnes qualifiées de « normales » par l'un-e des accompagnateurs/trices lors de l'entretien collectif. Il ne s'agit pas d'un-e professionnel-le de plus dans un réseau parfois déjà dense, mais d'une personne plus semblable au/à la bénéficiaire.

Par ailleurs, les accompagnateurs/trices n'ont connaissance que de peu d'éléments relatifs à l'état de santé et à la situation des bénéficiaires et la raison de leur suivi par Pro Infirmis lorsqu'ils/elles débutent un accompagnement à domicile. Ils/elles sont seulement mis-es au courant des éventuels dangers liés à la situation (pour eux/elles-mêmes ou pour les bénéficiaires) et ne reçoivent qu'une description sommaire de la situation des bénéficiaires, de manière à éviter les a priori sur la personne qu'ils/elles accompagnent. Ainsi, les accompagnateurs/trices entrent en relation avec les bénéficiaires en tant que personne et non au travers de leur maladie ou handicap.

L'accompagnement permet de cette manière une relation plus égale, une rencontre de personne à personne qui se démarque de la relation entre professionnel-le et personne en situation de handicap, relation que le/la bénéficiaire peut connaître avec les autres intervenant-e-s du réseau (cf. aussi partie 3.2 sur le travail du réseau).

Si le fait que les accompagnateurs/trices ne sont pas des professionnel-le-s est majoritairement perçu comme une force de la prestation, du point de vue de certain-e-s professionnel-le-s, cela pose parfois problème que les accompagnateurs/trices n'aient pas de formation dans le domaine de la psychiatrie. D'une part les accompagnateurs/trices peuvent se trouver démuni-e-s dans certaines situations, n'ayant pas les outils pour faire face aux propos ou aux comportements des personnes qu'ils/elles accompagnent. D'autre part, il arrive que les professionnel-le-s ne proposent pas l'accompagnement à domicile comme mesure pour des personnes qu'ils/elles suivent parce qu'ils/elles estiment que les compétences des accompagnateurs/trices dans le domaine psychiatrique ne suffisent pas pour ces situations.

Régularité et structuration du quotidien

La régularité semble être un point très important de la prestation d'accompagnement à domicile : c'est toujours le/la même accompagnateur/trice qui rend visite au/à la bénéficiaire, le même jour de la semaine et à la même heure. Si des aménagements sont possibles sur demande du/de la bénéficiaire pour des activités spécifiques (par exemple aller voir un spectacle ou rendre visite à un-e proche, etc.) et selon les disponibilités de l'accompagnateur/trice, la régularité est normalement de mise.

Cette régularité est décrite comme essentielle par les professionnel-le-s du réseau interrogé-e-s, de même que par les accompagnateurs/trices. Plusieurs bénéficiaires le mentionnent également comme un aspect positif de cette prestation. Ça permet une structuration du quotidien et la mise en place d'un rythme hebdomadaire pour certaines personnes qui ont souvent de la peine, précisément, à avoir un rythme dans leur vie. Cette régularité permet également

l'établissement et le renforcement d'une relation de confiance entre le/la bénéficiaire et l'accompagnateur/trice. Plusieurs bénéficiaires ont souligné en entretien l'importance que ce soit toujours la même personne qui vienne chez eux, contrairement à d'autres prestations qui impliquent plusieurs personnes en tournus, par exemple les soins à domicile ou les aides familiales.

Il ressort des focus groupes que la relation qui se tisse entre les bénéficiaires et leur accompagnateur/trice est à double tranchant. D'un côté, elle permet de mieux connaître la personne en situation de handicap et son environnement (voir aussi le point 3.2 quant au travail du réseau à ce propos) et d'établir un lien de confiance. De l'autre, un fort attachement peut apparaître entre le/la bénéficiaire et son accompagnateur/trice, qui sort du cadre de la prestation. L'accompagnateur/trice peut alors avoir tendance à trop s'investir dans l'accompagnement ; au contraire, si un accompagnateur/trice décide, pour une raison ou une autre, de terminer son engagement avec Pro Infirmis pour l'accompagnement à domicile, ça peut impacter négativement sur le/la bénéficiaire qui se serait trop attaché à lui/elle.

Stabilisation de l'état psychique

Les professionnel-le-s du réseau interrogé-e-s lors des focus groupes s'accordent à affirmer que la mise en place d'un accompagnement à domicile permet, dans de nombreuses situations, de stabiliser l'état des bénéficiaires. Cette prestation permet donc de maintenir à flot des situations qui pourraient se dégrader et contribue à la stabilité psychique de personnes en situation de handicap.

L'accompagnement à domicile représente pour certain-e-s bénéficiaires un soutien moral, une présence et une écoute qu'ils/elles ne trouvent parfois nulle part ailleurs. Plusieurs bénéficiaires mentionnent que la visite hebdomadaire de l'accompagnateur/trice est l'occasion de beaucoup parler, d'exprimer et de discuter de leurs préoccupations. Deux des personnes interrogées disent également que le fait d'avoir ce rendez-vous une fois par semaine leur enlève leurs angoisses. Enfin, un bénéficiaire qui souffrait régulièrement de dépressions mentionne qu'il ne prend plus d'antidépresseurs depuis que l'accompagnement a été mis en place. Ainsi, cette prestation pourrait potentiellement avoir un impact sur la médicalisation.

L'accompagnement permet aussi de mieux maîtriser des situations difficiles ou stressantes, qui pourrait mettre à mal la stabilité psychique des bénéficiaires concerné-e-s. Dans le cas d'un déménagement ou du décès d'un-e proche par exemple, la présence et l'aide de l'accompagnateur/trice peut participer à un maintien psychique de la personne en situation de handicap.

Une santé physique améliorée

L'accompagnement à domicile peut avoir un impact sur la santé physique des bénéficiaires, qui constitue un élément important pour le maintien à domicile des personnes en situation de handicap. Les accompagnateurs/trices travaillent, avec les personnes qu'ils/elles accompagnent, différents domaines liés à l'hygiène de vie en général. La visite hebdomadaire est, pour plusieurs bénéficiaires, l'occasion de sortir de chez eux, faire une balade ou une activités physique plus intense (balade à vélo, piscine). Certain-e-s accompagnateurs/trices travaillent également sur l'alimentation du/de la bénéficiaire qu'ils/elles suivent. Il peut s'agir de discuter et de mettre en place une alimentation saine de manière générale, ou une alimentation spécifiquement adéquate à la personne, en particulier pour des personnes diabétiques.

La présence régulière des accompagnateurs/trices à domicile permet donc un travail de prévention au niveau de la santé physique des bénéficiaires de la prestation. C'est une question que les autres intervenant-e-s du réseau n'ont pas toujours l'occasion d'aborder, ayant d'autres priorités et n'ayant pas toujours le temps de discuter de ces aspects. C'est ce qu'indiquent lors d'un entretien collectif notamment plusieurs assistant-e-s sociaux, qui estiment que c'est un domaine sur lequel les accompagnateurs/trices peuvent avoir un impact plus rapidement qu'eux/elles-mêmes.

Augmentation de la confiance en soi

Tous les acteurs interrogés (professionnel-le-s du réseau, accompagnateurs/trices, bénéficiaires) estiment que l'accompagnement à domicile permet une amélioration de la confiance

en soi pour les bénéficiaires. Une certaine revalorisation vient du simple fait que l'accompagnateur/trice vienne leur rendre visite chaque semaine et soit là juste pour eux/elles durant deux heures. L'accent de l'accompagnement étant beaucoup mis sur l'encouragement et l'acquisition de compétences, les bénéficiaires voient également qu'ils/elles sont capables de faire de nouvelles choses, ce qui augmente leur confiance en eux/elles-mêmes.

Ainsi, l'accompagnement à domicile implique souvent un changement du regard des bénéficiaires sur eux/elles-mêmes dans le sens d'une meilleure confiance en soi. Ça aide également certain-e-s bénéficiaires à mieux accepter la situation dans laquelle ils/elles sont et leur quotidien. Un bénéficiaire interrogé affirme par exemple : « ça m'aide à m'accepter comme je suis ».

L'accompagnement à domicile peut également permettre une revalorisation de soi pour les personnes qui en bénéficient. Celle-ci peut passer par le retour positif que l'accompagnateur/trice fait à la personne en situation de handicap et l'augmentation de la confiance en soi mentionnée ci-dessus. Une bénéficiaire mentionne par exemple à plusieurs reprises combien c'est important pour elle que son accompagnatrice lui dise qu'elle progresse.

Aller de l'avant

Une majorité des bénéficiaires interrogé-e-s mentionnent, d'une manière ou d'une autre, que l'accompagnement à domicile les aide à « aller de l'avant ». D'une part, le fait d'avoir des objectifs, fixés au début de la prestation puis rediscutés au cours du temps, les stimule. Ça génère souvent une progression et une acquisition de compétences, ainsi qu'une augmentation de l'autonomie (voir aussi partie 3.1.2), et donc une amélioration globale de leur situation. D'autre part, la visite régulière de l'accompagnateur/trice représente souvent une motivation à faire des tâches du quotidien de même que des activités de loisir. Cela permet parfois de faire des activités que les bénéficiaires n'arrivent pas à mettre en place ou à effectuer seuls. Il peut s'agir d'organiser des vacances, d'aller voir une exposition ou d'organiser une exposition, dans le cas d'un bénéficiaire faisant de la peinture. Dans un cas, l'accompagnatrice a aussi aidé la personne en situation de handicap à trouver un emploi occupationnel en dehors du domicile.

Pour plusieurs bénéficiaires interrogé-e-s, l'accompagnement à domicile permet d'avoir une activité plus importante non seulement lors de la séance hebdomadaire, mais aussi plus largement. Le fait d'avoir ce rendez-vous régulier anime également le reste de la semaine parce qu'ils/elles se sentent plus motivé-e-s et mieux outillé-e-s pour faire des tâches administratives, des activités physiques ou des loisirs.

Mieux vivre à domicile

L'accompagnement à domicile a un impact sur la qualité de vie des bénéficiaires. En ce qui concerne le logement des bénéficiaires par exemple, celui-ci bénéficie souvent de la visite de l'accompagnateur/trice. En effet, plusieurs bénéficiaires mentionnent une amélioration globale du maintien en état de leur logement au niveau des rangements, de la propreté et de l'aménagement. D'une part, les accompagnateurs/trices aident parfois à ranger et nettoyer le logement lors de leur visite. D'autre part, plusieurs bénéficiaires mentionnent être plus attentifs/ives à l'état de leur logement depuis qu'une personne leur rend visite une fois ou deux par semaine, cette visite les motivant à avoir un logement plus ordonné et « présentable » qu'avant.

Le passage régulier de quelqu'un chez soi est rassurante pour le/la bénéficiaire :

- Au niveau moral, parce que celui/celle-ci sait qu'il/elle aura l'occasion de discuter de ce qui le/la préoccupe, ou de dire que ça ne va pas bien.
- Au niveau organisationnel aussi, parce que le/la bénéficiaire sait que la séance d'accompagnement pourra être l'occasion, si besoin, de faire les choses qu'il/elle n'arrive pas à faire seul-e, que ce soit pour des raisons de compétences ou de motivation.

Dans l'ensemble, presque toutes les personnes en situation de handicap interrogées ont mentionné que l'accompagnement rend leur vie à domicile plus agréable, sans toujours pouvoir dire exactement pour quelle(s) raison(s). Une personne interrogée l'explique de la manière suivante : « je pourrais vivre à la maison sans l'accompagnement, oui, mais moins bien ». Une

dynamique positive est ainsi souvent ressentie, qui a un impact non seulement durant la séance d'accompagnement mais aussi plus largement. L'accompagnement à domicile touche beaucoup de domaines de la vie des bénéficiaires et permet des activités qui peuvent paraître anodines mais qui rendent la vie plus facile et plus agréable.

Selon les professionnel-le-s rencontré-e-s, un certain nombre de bénéficiaires de la prestation « accompagnement à domicile » sont des personnes qui se trouvent à la limite entre le domicile privé et l'institution. Pour celles-ci, les professionnel-le-s estiment qu'il en faut parfois peu pour que le maintien à domicile ne soit plus possible. L'accompagnement à domicile peut alors constituer le soutien qu'il leur faut pour pouvoir rester dans leur propre logement.

Impact de la prestation sur l'entourage

Outre les changements que la prestation « accompagnement à domicile » implique pour le/la bénéficiaires lui/elle-même, l'accompagnement peut également avoir un impact positif pour l'entourage de la personne en situation de handicap. De l'expérience des professionnel-le-s du réseau, les proches du/de la bénéficiaire se disent parfois rassuré-e-s de savoir que quelqu'un passe régulièrement chez la personne concernée. Dans certains cas, l'accompagnement représente également un soulagement pour des proches aidants. Pour une bénéficiaire par exemple, l'accompagnement a été augmenté à 4 heures par semaine lorsque son mari a repris le travail. Il arrive aussi que l'accompagnateur/trice assure le lien entre le/la bénéficiaire et sa famille. C'est par exemple le cas pour un bénéficiaire qui demande parfois à son accompagnatrice de prendre directement contact avec ses parents.

Dans une situation, la mise en place de l'accompagnement à domicile a aussi permis à un enfant, selon les professionnel-le-s, de retourner vivre à domicile avec sa mère. Ici, la prestation a donc eu un fort impact sur l'entourage de la personne en situation de handicap.

3.1.2 Autonomie

La prestation « accompagnement à domicile » vise à accompagner la personne en situation de handicap dans le maintien et l'acquisition de compétences dans divers domaines. Dans ce cadre, l'autonomie des bénéficiaires est une notion centrale. Aucune définition explicite de l'autonomie n'est communiquée par écrit en ce qui concerne cette prestation. Toutefois, il ressort des divers entretiens menés que l'autonomie est perçue par les différents acteurs comme la capacité à agir et gérer son quotidien selon ses compétences et faire le plus possible soi-même. Dans cette perspective, l'autonomie n'implique pas une indépendance totale mais peut au contraire être soutenue par différents moyens.

Selon cette définition de l'autonomie, l'accompagnement permet, de l'avis des professionnel-le-s du réseau comme de celui des accompagnateurs/trices, soit d'éviter une perte d'autonomie pour la personne en situation de handicap, soit d'augmenter son niveau d'autonomie. Ainsi, certains accompagnements stabilisent la personne au niveau de l'autonomie où elle se trouvait au début de l'accompagnement et d'autres permettent à la personne d'être plus autonome.

A l'unanimité, les acteurs interrogés parlent d'une plus grande autonomie, temporaire ou stable, pour la majorité des bénéficiaires de la prestation :

- Autonomie temporaire : quand la personne va bien, elle est plus autonome, mais il y a des moments de perte de la nouvelle autonomie acquise selon l'état de santé psychique.
- Autonomie stable : de nouvelles compétences sont acquises de manière durable.

La mise en place de la prestation « accompagnement à domicile » pour une personne en situation de handicap peut par ailleurs en soi être considérée comme un moyen de développer son autonomie puisqu'elle impacte sur la capacité de cette personne à choisir pour elle-même. En effet, le/la bénéficiaire doit accepter la prestation, elle ne lui est jamais imposée. Il/elle fait donc le choix de l'accompagnement à domicile, ce qui le/la responsabilise de ce choix ; de même si il/elle décide de mettre un terme à l'accompagnement.

Un encouragement à l'autonomie

Les accompagnateurs/trices encouragent le plus souvent les bénéficiaires à faire les choses par eux/elles-mêmes. La transmission de compétences s'élabore progressivement au cours du temps. Par exemple, une bénéficiaire explique que l'apprentissage se fait de semaine en semaine avec son accompagnatrice pour la pâtisserie par exemple. Une semaine, c'est l'accompagnatrice qui lui montre comment faire une recette ; la semaine suivante, elles la font ensemble ; la semaine suivante, c'est elle-même qui cuisine, en présence de l'accompagnatrice ; ensuite elle se sent prête à faire la recette lorsqu'elle est seule chez elle. Parfois, il faut plusieurs mois pour qu'un-e bénéficiaire puisse faire seul-e une activité qu'il/elle exerce avec l'accompagnateur/trice. Dans la situation d'une personne avec handicap psychique, six mois ont par exemple été nécessaires pour que la personne se sente capable d'ouvrir elle-même son courrier.

Acquisition de compétences

Dans plusieurs situations, les accompagnateurs/trices comme les bénéficiaires ont rapporté que l'accompagnement a permis une acquisition de compétences plus ou moins durable pour la personne en situation de handicap. Les domaines les plus souvent mentionnés sont les suivants :

- Administration, gestion des affaires courantes (courrier, préparation des paiements, classement des documents). Dans un cas, le bénéficiaire mentionne par exemple que l'accompagnement lui a permis de mettre en place une « méthode de travail », qu'il a appris à mettre en œuvre par lui-même. Il peut dès lors s'occuper de son courrier et de ses paiements seul, ce qu'il était en incapacité de faire avant le début de l'accompagnement. La capacité à gérer le courrier et à faire ses paiements est mentionnée en particulier par plusieurs bénéficiaires, par des accompagnateurs/trices et par des assistant-e-s sociaux.
- Gestion financière. Les professionnel-le-s ont mentionné que, dans le cas de plusieurs bénéficiaires, l'accompagnement a permis une meilleure gestion des revenus de la personne en situation de handicap. D'une part, l'accompagnateur/trice peut mettre en évidence des problèmes de gestion de l'argent et les remarques à ce propos sont mieux acceptées par le/la bénéficiaire lorsqu'elles viennent de l'accompagnateur/trice que des autres intervenant-e-s du réseau. D'autre part, l'accompagnateur/trice peut aider au suivi des affaires administratives et ainsi éviter de dépasser des délais pour des demandes d'allocations ou une mise aux poursuites.
- Cuisine, alimentation. Selon plusieurs bénéficiaires, la visite de l'accompagnateur/trice a été l'occasion d'une part de discuter des questions d'alimentation et d'autre part d'apprendre à cuisiner. L'autonomie acquise dans ce domaine inclut plusieurs aspects : le projet de repas (avoir l'idée de ce qu'on va manger), faire la liste des courses, faire les courses au magasin, payer à la caisse, cuisiner.
- Rangements et organisation du logement. Chez certain-e-s bénéficiaires, le logement est mieux rangé et maintenu en état d'une semaine à l'autre depuis que l'accompagnement a été mis en place. Ils/elles ont aussi plus de facilité à organiser et aménager leur logement.
- Sortir de chez soi. Plusieurs bénéficiaires notent qu'ils/elles sortent plus de chez eux/elles depuis qu'un-e accompagnateur/trice les en encourage. Cet aspect comprend non seulement le fait de sortir faire une balade à pied ou à vélo, mais aussi de se déplacer en transports publics. Dans un cas par exemple, une bénéficiaire qui ne sortait jamais de chez elle a été capable, après quelques mois d'accompagnement, d'utiliser les transports publics pour aller faire des courses. Elle a appris avec son accompagnatrice à prendre un billet et à prendre le bus.

Par ailleurs, les professionnel-le-s du réseau estiment que l'accompagnement influence la capacité des bénéficiaires à savoir demander de l'aide aux personnes adéquates. En particulier, certain-e-s bénéficiaires tendent à faire une meilleure utilisation de leur réseau lorsqu'un accompagnement à domicile est mis en place. C'est le cas par exemple lorsque la personne appelle directement son médecin plutôt que de passer par son assistant-e social-e. Du point de vue d'une professionnelle interrogée, la personne se rend mieux compte qu'il y a un réseau et qu'il peut être cohérent, grâce à la présence et aux interventions de l'accompagnateur/trice.

Se réapproprier sa propre vie

L'accompagnement à domicile semble donc permettre un niveau d'autonomie plus important à une grande partie des bénéficiaires. L'une des personnes interrogées estime que cette prestation l'aide à faire les choses au quotidien, que c'est un « déclic » pour faire les choses par elle-même, même en dehors des visites de son accompagnatrice. De l'avis d'un professionnel lors d'un focus groupe réseau, cette prestation aide à « se réapproprier sa propre vie ».

De l'avis des professionnel-le-s interrogé-e-s, la mise en place d'un accompagnement permet parfois d'éviter une mise sous curatelle ou de demander l'allègement d'une mesure. Par exemple, dans le cas d'un jeune bénéficiaire, pour lequel l'accompagnement à domicile a permis de reprendre en charge la gestion de ses affaires administrative, la curatelle a pu être allégée.

Dans certaines situations, l'acquisition d'autonomie est telle que l'accompagnement à domicile n'est plus nécessaire. Les professionnel-le-s du réseau ont mentionné que cela était arrivé pour quelques situations. Dans tous les cas, les professionnel-le-s s'accordent à penser que quand on leur donne les moyens et le temps, les bénéficiaires sont souvent capables de faire beaucoup d'activités par eux-mêmes.

3.2 Travail du réseau

Le réseau qui entoure la personne en situation de handicap est souvent essentiel dans le suivi, le maintien voire l'amélioration de la situation de cette personne. Dans cette partie, nous répondons à la question d'évaluation suivante :

Comment le travail du réseau a-t-il changé avec l'accompagnement à domicile ?

Quand un accompagnement à domicile est mis en place, l'accompagnateur/trice est un-e membre à part entière du réseau de la personne en situation de handicap. Le réseau se rencontre au complet en général tous les 2-3 mois mais au moins une fois par année. Les réunions peuvent aussi être plus fréquentes selon les situations.

Un réseau solide

L'accompagnement à domicile est considéré par certain-e-s professionnel-le-s et dans certains cas comme une occasion de tenir des séances avec le réseau complet, ce qui se fait parfois moins souvent dans d'autres situations. Les professionnel-le-s interrogé-e-s estiment ainsi que le réseau se réunit plus facilement, parce que ce n'est pas anodin qu'un-e accompagnateur/trice s'implique deux heures par semaine (ou jusqu'à quatre heures) pour une personne en situation de handicap.

Le réseau est également considéré comme particulièrement solide en cas d'accompagnement à domicile parce que les différents intervenant-e-s du réseau tendent à mieux coordonner leurs activités. De ce point de vue, le fait que des objectifs soit discutés et fixés dans le cadre de l'accompagnement à domicile semble être un atout pour l'ensemble du réseau, qui est alors spécialement focalisé sur la personne en situation de handicap.

Par ailleurs, lorsqu'il n'y a pas de rencontres du réseau préalable, il arrive que la mise en place de l'accompagnement à domicile soit l'occasion d'en mettre en place. D'après les professionnel-le-s interrogé-e-s s'étant trouvé-e-s dans une telle situation, cela a été plutôt positif tant pour leur propre travail que pour la situation du/de la bénéficiaire.

Des informations précieuses pour le réseau

D'après l'ensemble des professionnel-le-s du réseau interrogé-e-s, l'accompagnateur/trice est la personne, au sein du réseau, qui connaît le mieux le/la bénéficiaire. En allant au moins une fois par semaine chez la personne en situation de handicap, il/elle connaît mieux son environnement de vie et passe plus de temps avec elle que les autres membres du réseau. L'accompagnateur/trice peut ainsi observer la situation plus en détail et est à même de faire part au réseau de ses préoccupations concernant la situation. Il peut s'agir par exemple d'aspects concernant l'état psychique de la personne, sa santé physique ou l'hygiène de vie en général.

Parfois, le fait même qu'un-e bénéficiaire annule le rendez-vous avec l'accompagnateur/trice peut être révélateur d'une dégradation de la situation.

Dans une situation, l'accompagnatrice a par exemple rendu attentif au fait que la personne qu'elle accompagnait ne se nourrissait visiblement pas adéquatement malgré les repas à domicile qu'elle recevait. Dans une autre, l'accompagnatrice a observé que la médication prescrite au bénéficiaire n'était pas correctement suivie parce que l'ordonnance n'avait pas été renouvelée.

Les visites des accompagnateurs/trices à domicile permettent également de mettre en évidence des besoins de la personne en situation de handicap auxquels le réseau mis en place ne répond pas. Il peut s'agir par exemple du besoin pour une aide au ménage, un accompagnement psychologique, des repas à domicile ou une contribution d'assistance. Cette dernière permet d'engager du personnel durant plus d'heures par semaine qu'avec la prestation « accompagnement à domicile ». Les accompagnateurs/trices permettent donc de mieux percevoir ce qu'il faut mettre en place autour de la personne en situation de handicap pour lui permettre au mieux de vivre à domicile.

Les professionnel-le-s du réseau mentionnent aussi que les retours des accompagnateurs/trices au sein du réseau leur font prendre conscience du rythme de la personne qu'ils/elles suivent. Ce sont les accompagnateurs/trices qui mettent notamment en garde lorsqu'un objectif est trop ambitieux pour la personne en situation de handicap par exemple.

De plus, une relation de confiance s'installe souvent entre l'accompagnateur/trice et le/la bénéficiaire, qui fait que ce dernier ou cette dernière se confie plus facilement qu'aux autres intervenant-e-s du réseau. La relation de confiance établie permet au/à la bénéficiaire d'exprimer à son accompagnateur/trice des choses qu'il/elle n'ose pas dire à d'autres. L'accompagnateur/trice pourra ainsi parfois mieux évaluer les difficultés ou l'état de santé général du/de la bénéficiaire que d'autres membres du réseau. Dans une situation par exemple, une accompagnatrice a fait un travail sur l'alimentation avec la personne qu'elle suivait, l'encourageant en particulier à manger des fruits et légumes. Le bénéficiaire s'y est farouchement opposé durant plusieurs mois, jusqu'à ce qu'il lui avoue aimer les fruits et légumes mais ne pas savoir comment faire pour les acheter au magasin. C'est une confiance qu'il n'aurait, selon l'accompagnatrice, pas pu faire à ses amis ou à ses collègues de l'atelier occupationnel où il travaillait.

Les accompagnateurs/trices remplissent une feuille de route après chaque rencontre avec le client, où ils/elles notent les activités effectuées et d'éventuels constats sur la situation, à laquelle le reste du réseau a accès (c'est explicité au client à la mise en route de la prestation). Ainsi, les accompagnateurs/trices sont à même de faire remonter certaines informations importantes dans le réseau et sont considéré-e-s comme des « intermédiaires précieux » entre les bénéficiaires et les assistant-e-s sociaux. Parfois, il y a également un contact direct entre un-e intervenant-e du réseau et l'accompagnateur/trice, qui permet la transmission d'informations importantes.

Approche facilitée des bénéficiaires

La présence de l'accompagnateur/trice permet, dans certains cas, de faciliter l'approche de la personne en situation de handicap pour les autres intervenant-e-s du réseau. Plusieurs assistant-e-s sociaux mentionnent en effet que les bénéficiaires acceptent généralement mieux d'entendre certaines choses si elles sont communiquées par l'accompagnateur/trice que si c'est eux-mêmes qui l'amènent. Il peut s'agir par exemple de remarques concernant l'alimentation, la gestion des finances ou le besoin d'un suivi psychiatrique. Ou encore, parfois les assistant-e-s sociaux demandent le soutien de l'accompagnateur/trice pour proposer une nouvelle mesure au/à la bénéficiaire.

La relation de confiance qui s'établit entre bénéficiaires et accompagnateurs/trices permet aux accompagnateurs/trices d'oser parfois dire ce que personne d'autre n'ose dire dans le réseau. Les professionnel-le-s comme les accompagnateurs/trices s'accordent en effet sur le fait que les bénéficiaires peuvent entendre de la part de leur accompagnateur/trice des éléments qui les fâcheraient venant de l'assistant-e social-e ou d'un autre membre du réseau.

Prévenir la crise : réactivité du réseau

Les accompagnateurs/trices perçoivent des difficultés liées à la situation qu'ils/elles suivent que d'autres intervenant-e-s du réseau ne peuvent pas voir, ou ils/elles les voient plus vite grâce à leur suivi régulier (hebdomadaire) de la situation. De l'avis de l'ensemble des personnes interrogées (sauf les bénéficiaires, qui ne se sont pas exprimé-e-s sur ce point), l'accompagnement à domicile permet grâce à cela, dans certaines situations, d'éviter une crise. L'accompagnateur/trice avertit lorsqu'il/elle sent une dégradation de l'état de la personne qu'il/elle suit, ce qui fait que le réseau peut être particulièrement réactif. Cette réaction plus rapide permet d'éviter une plus importante dégradation de la situation et de ne pas avoir à réagir dans l'urgence. Il se peut que grâce à cette réactivité, la personne en situation de handicap s'isole moins ou a moins besoin d'aide externe (voir aussi le chapitre 3.3 sur les hospitalisations et entrées en institution).

La réactivité du réseau touche des aspects liés au handicap de la personne accompagnée, notamment en ce qui concerne des troubles psychiques, mais a une influence également plus large. Par exemple, une accompagnatrice a pu avertir le réseau lorsqu'un bénéficiaire s'est foulé la cheville, n'arrivait plus à marcher, et qu'il n'avait averti personne.

Complémentarité dans le réseau

L'accompagnement à domicile est un élément complémentaire dans le réseau de la personne en situation de handicap et permet d'intervenir là où aucun autre professionnel-le ne le peut, mais où il y a un besoin de soutien. Le réseau existant peut ainsi être complété selon les besoins.

- De façon ponctuelle : par exemple lors d'un déménagement pour lequel la personne en situation de handicap a besoin d'aide mais n'a personne autour d'elle qui peut fournir ce soutien.
- A plus long terme, comme par exemple pour la gestion du courrier, qui n'est pas du ressort d'aucun-e professionnel-le autour de la personne en situation de handicap.

Le travail des accompagnateurs/trices est coordonné avec celui d'autres intervenant-e-s. La coordination du réseau permet de s'assurer que les champs d'intervention de chaque intervenant-e sont bien délimités et que la responsabilité pour chaque domaine est attribuée à un-e intervenant-e donné-e. Les accompagnateurs/trices s'occupent parfois de tâches similaires à celles d'autres personnes dans le réseau et il peut y avoir des recoupements, par exemple avec :

- les ergothérapeutes sur des aspects organisationnels
- les aides familiales sur des aspects ménagers
- les infirmiers/ères en psychiatrie à domicile sur des aspects thérapeutiques

L'accompagnement à domicile implique donc que les rôles de chaque personne dans le réseau soit explicités et discutés pour que la complémentarité de chacun-e soit effective.

L'accompagnement à domicile permet aussi une complémentarité dans le réseau en ce qu'il apporte un autre point de vue sur la situation du/de la bénéficiaire. Ainsi, les rendez-vous de réseau sont souvent axés sur les points problématiques, mais l'accompagnateur/trice peut parfois relativiser la situation ou les propos du/de la bénéficiaire en notant également ce qui se passe bien.

Il ressort des entretiens avec les bénéficiaires et des focus groupes que la multitude d'intervenant-e-s peut constituer une difficulté pour l'accompagnement à domicile. En effet, les personnes en situation de handicap sont parfois entourées de plusieurs d'intervenant-e-s différents et, dans un tel contexte, l'accompagnateur/trice peut devenir une personne de plus dans une semaine déjà bien chargée. C'est le cas par exemple d'un bénéficiaire qui a demandé à n'avoir l'accompagnement plus que toutes les deux semaines parce que l'intervenant des soins à domicile passait déjà tous les jours et qu'il se sentait envahi chez lui.

Charge et décharge pour les autres intervenant-e-s du réseau

La présence d'un-e accompagnateur/trice dans une situation a un impact sur le travail des professionnel-le-s du réseau en terme de charge de travail. Il ressort des focus groupes que

c'est en particulier le cas pour les assistant-e-s sociaux. Leur travail peut en effet être facilité par la visite régulière de l'accompagnateur/trice au domicile du/de la bénéficiaire, par exemple lorsque les séances d'accompagnement servent à ouvrir et classer le courrier, ou à préparer les paiements (l'accompagnateur/trice ne peut pas effectuer les paiements pour le/la bénéficiaire). L'accompagnement peut permettre d'éviter qu'il y ait des retards de paiement, des dépassements de délai pour certaines démarches administratives ou des mises aux poursuites. Il peut aussi permettre de récolter les documents nécessaires à l'établissement par exemple d'une demande de prestations complémentaires. L'accompagnateur/trice fait alors un travail qualifié par un professionnel de « pré-administratif », qui décharge dans une certaine mesure le reste du réseau.

La présence de l'accompagnateur/trice peut aussi au contraire générer une charge de travail supplémentaire, notamment parce qu'il/elle est une source d'informations supplémentaire sur la personne en situation de handicap, informations dont les professionnel-le-s doivent prendre connaissance et qu'ils/elles doivent éventuellement traiter. De plus, la prestation « accompagnement à domicile » prévoit que les accompagnateurs/trices puissent se tourner vers les intervenant-e-s du réseau en cas de questions, d'inquiétudes, etc. Quand l'accompagnateur/trice a besoin de discuter avec le/la professionnel-le-s qui est référent-e, cela peut constituer une charge de travail supplémentaire pour celui/celle-ci.

Autres considérations

Si les accompagnateurs/trices peuvent se tourner vers les responsables de la prestation pour avoir un soutien et faire un debriefing, il arrive qu'ils/elles se sentent dépassé-e-s par la situation ou que l'accompagnement leur prenne trop d'énergie. Il a été fait mention d'au moins deux cas d'accompagnements qui se sont arrêtés parce que, pour ce type de raisons, l'accompagnateur/trice ne pouvait plus continuer son engagement.

Il ressort des focus groupes avec les professionnel-le-s du réseau ainsi que des entretiens avec les responsables de la prestation que la promotion de cette dernière est un enjeu. La prestation « accompagnement à domicile » pourrait en effet être mieux connue des professionnel-le-s et proches gravitant autour des personnes en situation de handicap, à l'interne comme à l'externe de Pro Infirmis.

3.3 Prévention des hospitalisations et entrées en institution

Cette partie analyse l'impact de la prestation « accompagnement à domicile » pour les bénéficiaires sur les hospitalisations et les entrées en institution pour personnes en situation de handicap. Elle permet ainsi de répondre aux questions d'évaluation suivantes :

Comment le nombre d'hospitalisations (fréquence) et la durée d'hospitalisation des personnes en situation de handicap bénéficiant de la prestation « accompagnement à domicile » ont-ils évolué ?

Pour certain-e-s bénéficiaires, la prestation a-t-elle permis d'éviter une entrée en institution pour personnes en situation de handicap ?

Il est possible de se baser sur les propos des acteurs concernés par la prestation et des données chiffrées pour montrer de quelles manières la prestation « accompagnement à domicile » pourrait influencer les hospitalisations et entrées en institution.

3.3.1 Hospitalisation

Les bénéficiaires de la prestation « accompagnement à domicile » ont été priés de remplir, avec leur accompagnateur/trice, une fiche indiquant s'il y avait eu des hospitalisations psychiatriques (nombre et durée) avant et après le début de l'accompagnement. Huit personnes ont rempli cette fiche. Par ailleurs, nous avons demandé l'appréciation des accompagnateurs/trices et des professionnel-le-s quant à la prévention des hospitalisations.²

² Dans le cadre de la présente étude, pour diverses raisons il n'a pas été possible d'analyser les dossiers (fiches de suivi) des assistant-e-s sociaux afin de déterminer s'il y a une différence objectivable en matière d'hospitalisations.

Eviter une hospitalisation

Les données provenant des fiches remplies par les bénéficiaires tendent à montrer que les hospitalisations sont moins fréquentes après la mise en place d'un accompagnement pour la personne en situation de handicap qu'avant (Tableau 8).

Tableau 8: hospitalisations avant et après le début de l'accompagnement

	Début accompagnement	Hospitalisations avant le début de l'accompagnement		Hospitalisations après le début de l'accompagnement	
		Nombre	Durée	Nombre	Durée
1	2014	nombreuses (pas précisé)	(pas précisé)	aucune	-
2	2016	1	3 mois	aucune	-
3	2008	plusieurs (pas précisé)	(pas précisé)	1	(pas précisé)
4	2013	3	4 mois / 1 mois / 2-3 semaines	aucune	-
5	2015	2	3 mois / 2 mois	aucune	-
6	2014	1	6 semaines	aucune	-
7	2016	1	1 semaine	aucune	-
8	2016	2	2 mois / 2 mois	aucune	-

Ce tableau montre une coïncidence entre le début de l'accompagnement et l'arrêt des hospitalisations pour la majorité des personnes ayant répondu aux questions. En effet, des huit personnes ayant rempli la fiche, qui indiquent toutes avoir eu au moins une hospitalisation avant le début de l'accompagnement, sept n'ont eu aucune hospitalisation depuis lors. La personne ayant eu une hospitalisation depuis le début de l'accompagnement a bénéficié de la prestation depuis 2008 déjà. Alors qu'elle avait eu plusieurs hospitalisations avant cette date, elle n'en a donc eu qu'une en sept ans.

De manière générale, les accompagnateurs/trices et professionnel-le-s du réseau interrogé-e-s affirment également que des hospitalisations sont évitées grâce à l'accompagnement à domicile, et cela pour les raisons suivantes :

- La stabilisation d'une situation que rend possibles l'accompagnement peut éviter une hospitalisation (voir aussi le point 3.1.1 à ce propos).
- Les observations hebdomadaires des accompagnateurs/trices permettent d'éviter des situations de crise pouvant mener à des hospitalisations, grâce à une meilleure réactivité du réseau (voir partie 3.2). L'accompagnement à domicile donne à certaines personnes en situation de handicap la possibilité de mieux maîtriser leur quotidien, notamment grâce à l'acquisition de compétences (voir aussi la partie 3.1.2 sur ce point). Cela participe également à éviter des hospitalisations sur le long terme.

L'accompagnement permet en outre de diminuer le risque d'hospitalisation pour certain-e-s bénéficiaires de manière plus ponctuelle, notamment dans des situations stressantes ou qui génèrent beaucoup d'émotion. Lors du focus groupe avec les accompagnateurs/trices, deux situations de ce type ont en particulier été mentionnées. Dans un cas, il s'agissait d'un déménagement impliquant du stress pour une personne à l'état psychique instable. Dans l'autre, une personne, après le décès de sa mère, a dit à son accompagnatrice s'être raccrochée au rendez-vous hebdomadaire de l'accompagnement et que, sans celui-ci, elle aurait elle-même demandé à être internée en hôpital psychiatrique.

Notons encore que l'accompagnement à domicile peut participer à une diminution du nombre d'hospitalisations non seulement psychiatriques mais aussi somatiques, les accompagnateurs/trices ayant également dans certaines situations un impact sur la santé physique des bénéficiaires (alimentation, hygiène de vie ; voir partie 3.1.1).

Réduction de la durée des hospitalisations

Aux dires des professionnel-le-s du réseau, il arrive que l'accompagnement à domicile permette aussi de réduire la durée d'une hospitalisation. En effet, le fait de savoir que quelqu'un

passera au domicile de la personne en situation de handicap au maximum quelques jours après sa sortie d'hôpital peut, dans certains cas, accélérer cette sortie. La durée de l'hospitalisation peut alors être écourtée.

Hospitalisations sans état de crise

Si la prestation « accompagnement à domicile » semble permettre, dans certains cas, d'éviter une hospitalisation ou de réduire la durée du séjour en hôpital psychiatrique, elle peut, dans d'autres, au contraire amener à des hospitalisations. Les observations d'un-e accompagnateur/trice peuvent en effet provoquer une hospitalisation ponctuelle, indiquée du point de vue du handicap de/de la bénéficiaire et de son évolution. Une professionnelle du réseau a par exemple rapporté une situation dans laquelle une accompagnatrice a permis à la personne qu'elle suivait de prendre conscience qu'il était temps de prendre soin d'elle. Dans ce cas, une hospitalisation a eu lieu sans qu'un état de crise ne soit atteint.

3.3.2 Entrée en institution

Mesurer l'impact de la prestation « accompagnement à domicile » sur l'entrée en institution pour personnes en situation de handicap nécessiterait une étude à part. Nous pouvons néanmoins dire que selon les appréciations de nos interlocuteurs/trices, cette prestation, ayant un impact positif sur l'autonomie des bénéficiaires, participe au maintien à domicile de ces derniers et, ainsi, à une non-entrée ou entrée retardée en institution pour personnes en situation de handicap.

Eviter une entrée en institution

Dans certaines situations spécifiques, une entrée en institution a clairement pu, de l'avis des professionnel-le-s suivant ces situations, être évitée grâce à la mise en place d'un accompagnement à domicile. Cela a notamment été le cas lorsqu'une relation de confiance a pu être établie avec l'accompagnateur/trice et que la personne en situation de handicap a pu acquérir plus d'autonomie pour vivre à domicile. La stabilisation d'un état psychique ou mental, ou la possibilité d'éviter que la situation ne s'empire, a également un effet positif de ce point de vue.

Par exemple, la personne en situation de handicap vivait avec sa mère âgée. Il semblait vraisemblable que la personne doive entrer en institution suite au décès de sa mère, ayant peu d'autonomie et dépendant beaucoup de cette dernière. Un accompagnement à domicile a toutefois été mis en place plusieurs années avant le décès de la mère et la personne concernée a pu rester chez elle après le décès de sa mère.

Dans la majorité des cas, la prestation « accompagnement à domicile » seule ne permet probablement pas d'éviter une entrée en institution, mais, en complément d'autres prestations et du réseau en général, elle peut participer à une non-entrée en institution.

Entrée en institution dans de bonnes conditions

Selon les professionnel-le-s interrogé-e-s, il ne s'agit pas forcément d'éviter une entrée en institution, mais de favoriser un passage en douceur entre le logement privé et l'institution. Dans une situation par exemple, l'état psychique d'un bénéficiaire se péjorait et, malgré une augmentation des heures d'accompagnement à domicile, le dispositif mis en place autour de lui ne permettait plus qu'il continue de vivre à domicile. Il a finalement intégré une institution dans un processus qui a pris environ une demi-année. De l'avis du professionnel suivant cette personne, cette entrée en institution aurait probablement dû se faire en quelques semaines seulement en l'absence d'un accompagnement à domicile.

Accompagnement à la sortie d'institution

Il semble rare qu'un accompagnement à domicile soit mis en place pour une personne quittant une institution pour personnes en situation de handicap. Dans le cadre de cette étude, une telle situation nous a été néanmoins rapportée par rapport à une bénéficiaire qui avait habité en foyer. L'accompagnement a pu aider la personne suffisamment pour acquérir de l'autonomie et habiter son propre domicile, reprendre confiance en elle et ne pas se sentir isolée socialement.

4 Conclusions et recommandations

4.1 Conclusions

Nous revenons dans cette partie sur les principaux résultats du rapport, ce qui nous permettra de répondre aux questions suivantes :

Quelles sont les forces et lacunes de l'accompagnement à domicile ? (prestation, coordination, communication, ...)

Un service d'accompagnement à domicile est-il nécessaire dans le futur ? Pourquoi ?

4.1.1 Une utilisation différenciée de la prestation

Il ressort des analyses présentées plus haut que l'accompagnement à domicile peut avoir un but différencié selon la situation du/de la bénéficiaire concerné-e :

- Maintenir ou stabiliser une situation (éviter une détérioration) à long terme
- Soutenir ponctuellement en cas de situation difficile à gérer seul-e pour le/la bénéficiaire (déménagement ou décès d'un-e proche par exemple) et où les professionnel-le-s du réseau n'interviennent pas
- Rendre plus autonome la personne (maintien à domicile à long terme)

Selon les besoins du/de la bénéficiaire, la prestation peut ainsi être mise en place à plus ou moins long terme. Le but peut être d'arrêter l'accompagnement lorsque la personne est assez autonome, ou alors de le continuer à long terme car, sans accompagnement, la personne perdrait en qualité de vie et en autonomie, ce qui augmenterait le risque d'une hospitalisation et/ou entrée en institution.

4.1.2 Impact de l'accompagnement à domicile

Le tableau ci-dessous résume les principaux effets de l'accompagnement à domicile qui ressortent de l'analyse des données chiffrées et des entretiens menés avec différents groupes d'acteurs (bénéficiaires, accompagnateurs/trices, professionnel-le-s, responsables de prestation) :

Tableau 9: impact de la prestation « accompagnement à domicile »

Pour les bénéficiaires		Chapitre
Liens sociaux	Réduction de l'isolement social	3.1.1
Santé psychique	Stabilisation ou amélioration de l'état psychique	3.1.1
Santé physique	Prévention santé (activité physique, alimentation, hygiène corporelle)	3.1.1
Qualité de vie à domicile	Propreté et rangement du logement, présence rassurante des accompagnateurs/trices, augmentation de la motivation et de la confiance en soi	3.1.1
Autonomie	Maintien ou augmentation à travers l'acquisition de compétences	3.1.2
Hospitalisations	<ul style="list-style-type: none"> • Moins d'hospitalisations (psychiatriques et somatiques) • Réduction de la durée des séjours hospitaliers • Hospitalisations avant d'atteindre une crise 	3.3.1
Entrées en institution	<ul style="list-style-type: none"> • Eviter une entrée en institution • Passage en douceur entre le domicile et une institution 	3.3.2
Pour l'entourage des bénéficiaires		Chapitre
Proches	Présence rassurante des accompagnateurs/trices	3.1.1
Proches aidants	Soulagement dans la prise en charge de la personne	3.1.1
Pour le réseau		Chapitre

Pour les bénéficiaires		Chapitre
Mise en place d'un réseau	Mise en place d'un réseau quand il n'y avait pas de réseau préalable	3.2
Fonctionnement	Réseau solide et réactif	3.2
Charge de travail	L'accompagnement peut décharger les professionnel-le-s ou leur générer plus de travail quand l'accompagnateur/trice a besoin d'un débriefing	3.2
Meilleures informations	Meilleure connaissance du/de la bénéficiaire et de son évolution	3.2
Nouvelles perspectives	Nouveau point de vue sur la situation	3.2

4.1.3 Forces de la prestation

Les forces de la prestation telle qu'elle est mise en œuvre dans les cantons du Jura et de Neuchâtel peuvent être résumées dans les différents points suivants :

- Une prestation sur mesure

L'accompagnement à domicile est une prestation personnalisée (voir partie 2.1). Les objectifs qui le sous-tendent sont discutés avec le/la bénéficiaire, en relation avec ses besoins et capacités. Ils sont également adaptables selon les besoins et l'évolution de la situation. La durée de la prestation est fonction de la personne en situation de handicap et de ses besoins. La façon dont la prestation est construite permet de faire un travail de longue haleine, de prendre le temps avec le/la bénéficiaire pour atteindre des objectifs et acquérir plus d'autonomie.

- Des accompagnateurs/trices non professionnel-le-s

Le fait que les accompagnateurs/trices ne sont pas des professionnel-le-s est souvent mentionné comme une force de la prestation (voir partie 3.1.1). L'accompagnateur/trice est plus accessible pour les bénéficiaires que d'autres intervenant-e-s professionnel-le-s du réseau. Une relation d'égal à égal avec le/la bénéficiaire peut alors s'instaurer, ce qui contribue à la relation de confiance entre celui/celle-ci et l'accompagnateur/trice. Cette position particulière des accompagnateurs/trices leur permet également une grande flexibilité dans ce qu'ils/elles peuvent entreprendre avec les bénéficiaires, n'étant pas lié-e-s à un cahier des charges strictement établi ou à des tâches définies à l'avance. Notons que du point de vue de certain-e-s professionnel-le-s, le fait que les accompagnateurs/trices soient des non-professionnel-le-s est également une limite importante de la prestation parce que celle-ci ne peut être proposée à certaines personnes, notamment avec des troubles psychiatriques importants, parce que les accompagnateurs/trices ne sont pas outillé-e-s pour ce genre de situation (voir aussi partie 3.1.1).

- Élan positif pour les bénéficiaires

Les objectifs personnalisés de l'accompagnement à domicile stimulent les bénéficiaires, de même les compétences qu'ils/elles acquièrent avec la visite de l'accompagnateur/trice (voir partie 3.1.2). La prestation contribue à un élan positif des personnes avec handicap tant lors des visites de l'accompagnateur/trice que d'une manière générale tout au long de la semaine. Ils/elles se sentent moins seul-e-s, ont une plus grande confiance en soi et sont plus motivé-e-s à entreprendre des tâches liées à la gestion du quotidien ou des activités de loisir (voir aussi partie 3.1.1). Une sorte de cercle vertueux peut être observé pour certaines personnes : l'accompagnement à domicile favorise la confiance en soi, ce qui permet de faire plus de choses par soi-même, ce qui renforce la confiance en soi et en ses capacités.

- La régularité de la prestation

L'accompagnateur/trice est toujours la même personne et l'accompagnement a toujours lieu le même jour de la semaine à la même heure (voir partie 3.1.1). Cette régularité favorise un rythme hebdomadaire pour la personne en situation de handicap, amène une

structuration de son quotidien et est essentielle pour la relation de confiance qu'il/elle peut établir avec son accompagnateur/trice.

- **Solidité et réactivité du réseau**

Les accompagnateurs/trices connaissent souvent mieux la personne et son environnement que les autres intervenant-e-s du réseau. Les accompagnateurs/trices assurent un suivi régulier de la situation et une continuité, permettant de détecter plus rapidement une dégradation potentielle d'une situation, ce qui tend à augmenter la réactivité du réseau et sa capacité à agir avant qu'une crise ne se déclenche (voir partie 3.2).

- **Relation bénéficiaire – réseau améliorée**

L'accompagnement à domicile permet souvent une meilleure relation globale entre le/la bénéficiaire et son réseau (voir partie 3.2). D'une part, les bénéficiaires ont tendance à mieux accepter les propositions et remarques quand elles sont émises par leur accompagnateur/trice que par des professionnel-le-s. D'autre part, les bénéficiaires font parfois une meilleure utilisation de leur réseau lorsqu'un-e accompagnateur/trice en fait partie.

- **Augmentation de l'autonomie des bénéficiaires**

D'une manière générale, l'accompagnement à domicile semble permettre aux bénéficiaires de maintenir ou d'augmenter leur niveau d'autonomie de manière temporaire ou stable (voir partie 3.1.2). En particulier, on observe souvent une plus grande capacité de la part des bénéficiaires à entreprendre des activités et une acquisition de compétences nouvelles.

- **Tendance à une réduction de la fréquence et de la durée des hospitalisations**

La prestation « accompagnement à domicile » favorise l'autonomie des personnes en situation de handicap, la stabilisation ou l'amélioration de leur état psychique, la prévention en termes de santé physique et de réactivité du réseau. Ces différents éléments font que la prestation permet, dans certains cas, de réduire le nombre et la durée des hospitalisations (en particulier psychiatriques) (voir partie 3.3.1). De même, la prestation peut potentiellement contribuer à ralentir ou à éviter des entrées en institution pour personnes en situation de handicap (voir partie 3.3.2).

4.1.4 Défis de la prestation

En parallèle des points forts de la prestation « accompagnement à domicile » présentés ci-dessus, des défis peuvent également être mis en évidence. Nous pouvons noter en particulier les points suivants :

- Relation trop investie entre les bénéficiaires et les accompagnateurs/trices

Si la relation de confiance qui se tisse entre le/la bénéficiaire et son accompagnateur/trice est bénéfique à plusieurs égards, un trop fort attachement peut aussi poser problème dans le cadre de la prestation (voir aussi partie 3.1.1). Il peut arriver que les bénéficiaires oublient qu'il ne s'agit pas d'une amitié, et que les accompagnateurs/trices ne gardent pas une distance suffisamment grande pour se protéger (si besoin) par rapport à la situation. Un lien trop fort constitue donc un risque tant pour le/la bénéficiaire, qui peut mal vivre le départ d'un-e accompagnateur/trice, que pour ce-tte dernier/ère, qui peut se surinvestir dans la situation.
- Surcharge pour les accompagnateurs/trices

L'accompagnement à domicile est un engagement important pour les personnes qui rendent visite aux bénéficiaires à domicile et les suivent chaque semaine. Il arrive qu'un accompagnement prenne fin parce que l'accompagnateur/trice se sent dépassé-e par la situation, n'a plus les ressources pour continuer son engagement ou que celui-ci lui prend trop d'énergie (voir aussi partie 3.2). Cette surcharge est un enjeu en ce qui concerne les accompagnateurs/trices.
- Peu d'hommes parmi les accompagnateurs/trices

Actuellement, une très large majorité des personnes engagées comme accompagnateurs/trices dans le cadre de la prestation « accompagnement à domicile » sont des femmes. Il ressort des focus groupes avec ces personnes que le très faible nombre d'homme est perçu comme problématique par plusieurs accompagnatrices. Elles relèvent que la présence d'hommes pourrait être bénéfique dans des situations parfois ambiguës avec les bénéficiaires, et qu'elle permettrait également d'autres échanges, avec les bénéficiaires mais aussi au sein des groupes de référence.
- Adéquation de la prestation à la situation

Un enjeu pour les responsables de la prestation réside dans la sélection des dossiers pour lesquels un accompagnement à domicile est indiqué (voir partie 0). L'adéquation de la prestation à une situation donnée est essentielle pour que la personne en situation de handicap bénéficie réellement de la prestation et pour que l'accompagnement puisse se faire dans de bonnes conditions. Pour certaines personnes, deux ou quatre heures d'accompagnement par semaine représentent le soutien adéquat alors que pour d'autres, cela peut être insuffisant ou au contraire être le rendez-vous de trop dans la semaine, lorsqu'une multitude d'intervenant-e-s est déjà en place (voir aussi partie 3.2).
- Définition de l'autonomie

La prestation « accompagnement à domicile » vise à étendre l'autonomie des bénéficiaires. On observe néanmoins que l'effet de la prestation est différencié sur cet aspect : dans certaines situations, le niveau d'autonomie est maintenu alors que dans d'autres il est augmenté ; lorsque plus d'autonomie est acquise par les bénéficiaires, ce peut être de manière temporaire ou stable (voir partie 3.1.2). Il est important de s'assurer que le concept de l'autonomie tel qu'il est utilisé dans le cadre de la prestation « accompagnement à domicile » soit clair et compris de tous afin d'éviter des attentes irréalistes par rapport à l'indépendance que pourrait acquérir un-e bénéficiaire.
- Répartition des tâches dans le réseau

Des dires des professionnel-le-s, l'accompagnement à domicile est une prestation complémentaire aux activités des autres intervenant-e-s du réseau. Cependant, l'accompagnateur/trice peut effectuer avec le/la bénéficiaire des tâches et activités similaires à celles d'autres intervenant-e-s du réseau. Il est donc nécessaire de bien clarifier les rôles de chacun-e pour éviter les doublons et que la complémentarité du réseau soit effective (voir point 3.2). Si les rôles sont bien définis et clarifiés, ils peuvent être complémentaires et le réseau s'agrandir de manière bénéfique, mais cette répartition des tâches au sein du réseau est un enjeu avec l'accompagnement à domicile.

- Promotion de la prestation

Selon les interlocuteurs/trices de l'évaluation, la prestation « accompagnement à domicile » pourrait être mieux connue des professionnel-le-s et proches gravitant autour des personnes en situation de handicap, à l'interne comme à l'externe de Pro Infirmis pour que la prestation puisse être proposée aux personnes pour lesquelles elle serait adéquate. Pour l'instant, le choix a été fait de se concentrer sur la mise en place des accompagnements et d'investir moins de temps dans la promotion.

- Financement

Actuellement, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) finance une partie de la prestation au niveau suisse. Cependant, le financement constitue un enjeu pour Pro Infirmis du point de vue de la prestation « accompagnement à domicile » (voir partie 2.1 pour des détails sur le financement). Dans le canton de Neuchâtel, il arrive notamment que des bénéficiaires mettent fin à l'accompagnement parce qu'ils/elles ne peuvent ou ne veulent plus payer eux-mêmes pour la prestation (voir partie 2.2.3). La situation est particulièrement délicate pour les personnes en situation de handicap n'étant pas au bénéfice des prestations complémentaires.

- Concurrence potentielle

Actuellement, la prestation « accompagnement à domicile » telle qu'elle est mise en œuvre par Pro Infirmis est la seule dans les cantons du Jura et de Neuchâtel qui propose un accompagnement par des non professionnel-le-s (voir aussi partie 2.1). Il se peut que d'autres acteurs commencent néanmoins à développer des prestations similaires. La concurrence peut donc, à moyen et long terme, constituer un défi pour la prestation de Pro Infirmis.

4.2 Recommandations

Les analyses menées montrent que les effets positifs de la prestation « accompagnement à domicile » telle qu'elle est mise en œuvre par Pro Infirmis dans les cantons du Jura et de Neuchâtel sont nombreux, tant pour les bénéficiaires que pour leur entourage et le travail du réseau. Cette prestation participe au maintien à domicile et à la qualité de vie à domicile des personnes en situation de handicap. Ces éléments permettent de penser que la prestation devrait être maintenue et développée dans le futur. Nos interlocuteurs/trices confirment cette analyse.

Au vu des résultats de l'étude, différentes pistes d'action et de développement de la prestation « accompagnement à domicile » peuvent être suggérées pour le futur :

1. Le fait que les accompagnateurs/trices ne soient pas formé-e-s dans le domaine de la psychiatrie limite l'accès à la prestation pour certaines personnes en situation de handicap.

Il serait éventuellement bénéfique d'envisager que les accompagnateurs/trices, ou au moins une partie d'entre eux/elles, soient formé-e-s dans le domaine de la psychiatrie ou aient une formation dans ce domaine de manière préalable à leur activité d'accompagnement. Cependant, cela pourrait remettre en question le principe de la non professionnalité de l'accompagnateur/trice, qui est une des forces de la prestation. Le fait de former ou non les accompagnateurs/trices au domaine de la psychiatrie dépend aussi du développement prévu de la prestation, notamment par rapport à une plus grande ouverture aux personnes ayant des troubles psychiques importants.

2. Un attachement trop fort entre un-e bénéficiaire et son accompagnateur/trice peut porter préjudice à l'une comme à l'autre personne : le/la bénéficiaire peut devenir dépendant-e de la relation interpersonnelle établie et l'accompagnateur/trice peut se surinvestir dans la situation.

La sensibilisation au maintien d'une distance adéquate doit continuer à être une priorité lors de la formation et du suivi des accompagnateurs/trices engagé-e-s par Pro Infirmis.

Aussi, il pourrait être intéressant d'instaurer un bilan régulier (tous les x années) des accompagnements avec les accompagnateurs/trices pour évaluer s'il est encore adéquat que le/la même accompagnateur/trice continue de travailler avec le/la bénéficiaire.

3. Les accompagnateurs/trices peuvent se sentir dépassé-e-s par une situation leur prenant trop d'énergie ou dans laquelle ils/elles se sentent démuni-e-s.

Les quelques cas de surcharge des accompagnateurs/trices mentionnés dans le focus groupe des accompagnateurs/trices montrent que l'encadrement actuel proposé aux accompagnateurs/trices (formations, débriefings avec les responsables de la prestation, groupes de référence) est important et doit continuer à bénéficier des ressources nécessaires. Il se peut qu'une réflexion commune avec les accompagnateurs/trices pourrait permettre d'identifier d'autres moyens encore de les soutenir et protéger pendant leur activité dans le cadre de la prestation.

4. Très peu d'hommes sont engagés comme accompagnateurs.

Il faudrait éventuellement rechercher activement des hommes prêts à s'engager dans le cadre de la prestation « accompagnement à domicile » afin d'avoir un meilleur équilibre hommes-femmes parmi les accompagnateurs/trices.

5. La prestation vise l'autonomie des bénéficiaires mais la définition de l'autonomie n'est pas explicitée. Ce qui est entendu par le concept de l'autonomie apparaît de manière implicite dans les discours des interlocuteurs.

Il serait peut-être pertinent de mener une réflexion sur ce qu'est l'autonomie dans le cadre de la prestation « accompagnement à domicile » et d'en expliciter la définition afin de s'assurer que tous les acteurs/trices s'entendent sur les buts de la prestation.

6. La répartition des tâches, lorsqu'il y a un accompagnement à domicile, constitue un défi pour le réseau. En principe, cela semble bien se passer, les interventions de l'accompagnateur/trice étant complémentaires à celles des autres professionnel-le-s.

Il faut continuer à être vigilant, pour chaque réseau comprenant un-e accompagnateur/trice à domicile, à ce que les tâches et domaines d'action de chacun-e sont explicités et qu'il n'y ait pas de doublons.

7. La promotion de la prestation, à l'interne comme à l'externe de Pro Infirmis, constitue un enjeu.

La promotion de la prestation « accompagnement à domicile » pourrait être développée. Des ressources spécifiques à cette promotion devraient éventuellement être engagées pour assurer une meilleure promotion de la prestation auprès des acteurs qu'elle peut concerner.

8. Des prestations similaires à l'accompagnement à domicile pourraient être développées par d'autres prestataires à moyen et long terme dans les cantons du Jura et de Neuchâtel, et éventuellement représenter une concurrence pour la prestation « accompagnement à domicile ».

Une veille pourrait être activement maintenue pour évaluer le développement de prestations similaires à l'accompagnement à domicile et pouvoir réagir adéquatement si besoin.

5 Annexes

5.1 Méthodologie

Cette évaluation repose sur une approche permettant de croiser les perspectives en nous appuyant sur différentes sources d'information (approche triangulée et mixed methods) : des entretiens avec les différents acteurs en relation avec la prestation « accompagnement à domicile » (Tableau 10) d'une part et une analyse secondaire de données d'autre part.

Tableau 10: entretiens réalisés

Interlocuteurs-trices	Type et nombre d'entretiens	Lieu de l'entretien	Nombre de participant-e-s
Accompagnatrices	1 focus groupe	Delémont (pour JU et NE)	15 personnes
Professionnels du réseau autour de la personne en situation de handicap (assistant-e-s sociaux, curateurs-trices, infirmier-ère à domicile)	2 focus groupes	Delémont	12 personnes
		Neuchâtel	12 personnes
Responsables de la prestation au sein de Pro Infirmis Jura et Neuchâtel	2 entretiens téléphoniques	JU	1 personne
		NE	1 personne
Bénéficiaires (personnes en situation de handicap bénéficiant de la prestation « accompagnement à domicile »)	6 entretiens individuels en face-à-face	Delémont	4 personnes
		Neuchâtel	2 personnes

Les entretiens avec les deux responsables de la prestation (Jura et Neuchâtel) ont été effectués par téléphone. Le réseau des professionnels et les accompagnatrices ont été interviewés au moyen de focus groupes (entretiens de groupes). Ce type d'entretien permet aux participant-e-s de discuter, échanger des points de vue et développer un discours autour des questions posées. Les bénéficiaires ont été interviewés individuellement, en face-à-face, dans les locaux de Pro Infirmis (à Delémont et Neuchâtel). Afin de favoriser un climat de confiance, les bénéficiaires interviewés-e-s étaient accompagné-e-s de leur accompagnatrice lors de leur arrivée dans les locaux. Les entretiens ont néanmoins tous pu avoir lieu en l'absence des accompagnatrices.

En outre, dans le cadre de l'analyse secondaire, les données suivantes ont été prises en compte :

- Divers documents décrivant la prestation et son financement
- Statistiques sur les personnes accompagnées
- Statistiques sur le travail des accompagnateurs/trices (nombre d'heures travaillées, etc.)
- Comptes de la prestation (uniquement une vue d'ensemble avec peu de détail).

Afin de recueillir les différentes statistiques, des tableaux Excel préparés par socialdesign ont été remplis par Pro Infirmis et les données ont ensuite été analysées en vue de l'évaluation de la prestation.

5.2 Canevas d'entretien

Canevas entretien téléphonique responsables prestation

- 1) Quelle est votre tâche / quel est votre rôle dans le cadre de la mise en œuvre de la prestation « accompagnement à domicile » ?
- 2) A votre avis, quel est l'impact de la prestation « accompagnement à domicile » sur la personne suivie ? (Comment la vie de la personne en situation de handicap a-t-elle changé avec l'accompagnement à domicile ? Impact sur son autonomie ? Impact sur la fréquence et durée d'hospitalisation ? Impact sur la non-entrée en institution ?)

- 3) Le travail du réseau a-t-il changé avec l'accompagnement à domicile ? Si oui, comment ?
- 4) A votre avis, quels sont les points forts de la prestation « accompagnement à domicile » ?
- 5) A votre avis, quels sont les difficultés et défis de la prestation « accompagnement à domicile » ?
- 6) Quels défis se présentent en matière de financement de la prestation ?
- 7) Est-ce qu'un service d'accompagnement à domicile est nécessaire dans le futur ? Pourquoi ?
- 8) Avez-vous encore des questions ou remarques dont vous aimeriez nous faire part ?

Canevas focus groupe « accompagnatrices »

- 1) Quelle est votre tâche / quel est votre rôle dans le cadre de l'accompagnement de la personne en situation de handicap ?
- 2) A votre avis, quel est l'impact de la prestation « accompagnement à domicile » sur la personne suivie ? (Comment la vie de la personne en situation de handicap a changé avec l'accompagnement à domicile ? Impact sur son autonomie ? Impact sur la fréquence et durée d'hospitalisation ? Impact sur la non-entrée en institution ?)
- 3) Quels domaines de la vie/ buts ont été travaillés dans le contexte de l'accompagnement à domicile ?
- 4) A votre avis, quels sont les points forts de la prestation « accompagnement à domicile » ?
- 5) A votre avis, quels sont les difficultés et défis de la prestation « accompagnement à domicile » ?
- 6) Est-ce qu'un service d'accompagnement à domicile est nécessaire dans le futur ? Pourquoi ?
- 7) Avez-vous encore des questions ou remarques dont vous aimeriez nous faire part ?

Canevas focus groupe « réseau professionnel »

- 1) Quelle est votre tâche / quel est votre rôle dans le cadre de l'accompagnement de la personne en situation de handicap ?
- 2) A votre avis, quel est l'impact de la prestation « accompagnement à domicile » sur la personne suivie ? (Comment la vie de la personne en situation de handicap a changé avec l'accompagnement à domicile ? Impact sur son autonomie ? Impact sur la fréquence et durée d'hospitalisation ? Impact sur la non-entrée en institution ?)
- 3) Le travail du réseau a-t-il changé avec l'accompagnement à domicile ? Si oui, comment ?
- 4) A votre avis, quels sont les points forts de la prestation « accompagnement à domicile » ?
- 5) A votre avis, quels sont les difficultés et défis de la prestation « accompagnement à domicile » ?
- 6) Est-ce qu'un service d'accompagnement à domicile est nécessaire dans le futur ? Pourquoi ?
- 7) Avez-vous encore des questions ou remarques dont vous aimeriez nous faire part ?

Canevas entretien bénéficiaires

- 1) Depuis quand êtes-vous suivis par une accompagnatrice de Pro Infirmis ? Qu'est-ce que vous avez travaillé avec votre accompagnatrice ?
- 2) Votre vie quotidienne a-t-elle changé depuis que l'accompagnatrice vient ? Si oui, comment ? (Impact sur son autonomie ? Impact sur la fréquence et durée d'hospitalisation ? Impact sur la non-entrée en institution ?)

- 3) Qu'est-ce qui vous plait et vous aide dans cet accompagnement ?
- 4) Qu'est-ce qu'on devrait changer pour que l'accompagnement soit meilleur ? Est-ce qu'il y a des difficultés avec l'accompagnement ?
- 5) Est-ce qu'un service d'accompagnement à domicile est nécessaire dans le futur ? Pourquoi ?
- 6) Avez-vous encore des questions ou remarques dont vous aimeriez nous faire part ?