

# Sécuriser l'accompagnement de personnes atteintes de VIH/sida : entre professionnalisation, co-construction & légitimité d'action

Paloma Moreno-Elgard



Unanimement solidaires

Union Nationale de l'Aide, des Soins  
et des Services aux Domiciles.

# Quels enjeux?

Comment passer, grâce à un travail de professionnalisation et de valorisation de l'expertise de l'accompagnement des personnes en situation complexe, de gestionnaires de services sociaux et médico-sociaux à partenaires co-constructeurs de politiques publiques ?

# Quelles interrogations, quel positionnement, quelles actions ?

I. Le positionnement actuel : des défis à relever

II. Une conviction : la légitimité passe par la reconnaissance de l'expertise

III. Les effets : des opportunités qui ne résolvent pas toutes les difficultés

# Présentation de UNA

- 1<sup>er</sup> réseau de l'aide, des soins et des services aux domiciles (créé en 1970)
  - 1184 services d'aide & de soins adhérents
  - 760 000 personnes aidées et/ou soignées
  - 140 000 professionnels
- Un syndicat employeur
  - aide, soins et accompagnement à domicile
  - tout public : personnes âgées, handicapées, malades, familles

# Présentation de UNA

## Un mouvement militant : le droit de vivre à domicile

- Accompagner tous les publics (positionnement généraliste) dans leurs spécificités (individualisation de la prestation)
- Assumer cette responsabilité sociale et citoyenne
- Se positionner comme acteur de santé publique : identifier notre apport sur les grandes thématiques (plans nationaux)

## I. Le positionnement actuel : des défis à relever

### Des défis économiques et financiers

- ➔ Un secteur marqué par une grande complexité des mécanismes de financements (Etat, collectivités locales, sécurité sociale, usagers)
- ➔ Une baisse des financements publics, effet du désengagement de l'Etat et des dispositifs successifs de décentralisation,
- ➔ Une augmentation de la concurrence, par la mise en place de politiques de création d'emploi (réductions fiscales)

**Comment justifier les coûts et négocier un financement à la hauteur des besoins ?**

## I. Le positionnement actuel : des défis à relever

### Une complexification des accompagnements à domicile :

- ➔ Du fait de facteurs démographiques et sociaux récents :
  - Allongement de la durée de la vie,
  - Augmentation de l'espérance de vie avec incapacités,
  - Progrès médicaux et vie à domicile avec une maladie chronique, ...
- ➔ Du fait d'un mouvement général de «désinstitutionalisation» :
  - Une revendication politique forte pour les personnes en situation de handicap : le « *maintien dans le milieu de vie ordinaire* »,
  - Recentrage des missions des hôpitaux sur les soins aigus

## I. Le positionnement actuel : des défis à relever

### **Une grande complexité des acteurs au niveau local**

➔ De nombreux acteurs présents autour de la personne soignée et aidée :

- Associations d'usagers et de malades
- Hôpitaux, Soignants (médecins, infirmiers)
- Equipes d'évaluation pour les prestations financières
- Structures de coordination (réseaux, Maisons départementales pour personnes handicapées )
- Travailleurs sociaux (insertion, vie sociale)
- Institutions politiques...

**Comment être identifiés et agir collectivement ?**

## I. Le positionnement actuel : des défis à relever

### Réussir l'accompagnement de personnes en situation complexe

➔ Des spécificités dans l'accompagnement : les personnes atteintes de VIH/sida

- Une maladie chronique à long terme aujourd'hui
  - des traitements lourds
  - une fatigabilité, un cumul avec d'autres maladies
- Une expertise de la personne sur sa maladie et ses attentes
- Risque d'isolement social, problèmes familiaux, financiers
- Risque de représentations négatives de la part des intervenants à domicile et des dirigeants des services

## I. Le positionnement actuel : des défis à relever

➔ L' accompagnement des personnes atteintes de VIH/sida : un accompagnement de longue date grâce à des financements spécifiques

- avec le développement de savoir-faire
- mais un manque de formalisation

## II. L'expertise : levier de légitimité

### Une conviction : la légitimité passe par la reconnaissance de l'expertise

➔ La construction de recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour l'accompagnement à domicile de personnes en situation complexe

- un enjeu pour les personnes elles-mêmes (sécuriser l'accompagnement à domicile)
- un enjeu pour les services : visibilité, différenciation, valorisation, justification des coûts

## II. L'expertise : levier de légitimité

➔ Une méthodologie ascendante et collective permettant de légitimer les recommandations proposées

- le repérage de pratiques sur le terrain
- le travail en amont avec des partenaires concernés
- une validation en séminaire : regards croisés

## II. L'expertise : levier de légitimité

➔ Au final, des recommandations pour sécuriser l'accompagnement de ces personnes :

- sur le projet associatif et l'organisation des services
- sur le recrutement, la sensibilisation et la formation des professionnels
- sur l'encadrement et le soutien des intervenants
- sur le travail en partenariat
- sur l'évaluation de la situation de la personne et son accompagnement au quotidien

### III. Les effets : des opportunités qui ne résolvent pas toutes les difficultés

#### Des effets positifs de reconnaissance par les pouvoirs publics

→ Un financement public pour la professionnalisation de l'aide à domicile par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

- diffusion des recommandations
- implication des services adhérents à UNA
- mise en place de formations
- groupes de travail locaux sur l'amélioration des pratiques

### III. Les effets : des opportunités qui ne résolvent pas toutes les difficultés

#### Une reconnaissance de la part des partenaires du champ du handicap & des associations de malades

➔ Des partenariats nationaux qui se déclinent localement

- partage des compétences
- reconnaissance de l'expertise du domicile
- volonté collective de permettre aux personnes de rester à domicile si elles le souhaitent

### III. Les effets : des opportunités qui ne résolvent pas toutes les difficultés

#### ➔ Mais...

- des relations entre différents acteurs parfois très complexes (sanitaire vs médico-social vs social)
- pas de véritable lieu de concertation avec les pouvoirs publics
- sur certains sujets, pas d'autre voie que la confrontation ?