Enquête qualitative sur la bientraitance des personnes âgées accompagnées par des services à domicile*

Contexte de l'enquête

Dans la continuité des enquêtes « Bientraitance » réalisées les années précédentes auprès des Établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (Ehpad) et des Maisons d'accueil spécialisé et Foyers d'accueil médicalisés (MAS-FAM), l'Anesm a invité en 2013 les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile à s'inscrire dans une démarche similaire d'auto-évaluation de leurs pratiques.

Afin de s'adapter aux spécificités du domicile, cette enquête se décompose en deux volets :

- Volet 1 : un questionnaire passé auprès des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAD-SAAD) (mandataire et prestataire), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), service polyvalent d'aide et de soins à domicile (Spasad), service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapés (Samsah).
- Volet 2 : une étude qualitative de recueil d'avis sur les prestations d'accompagnement, centrée sur les personnes âgées accompagnées et leurs proches. Cette étude a été réalisée par la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (FNORS).

Cette synthèse présente les principaux résultats du volet 2. L'Anesm avait demandé à la FNORS :

- de recueillir la perception qu'ont les personnes âgées à domicile (GIR 1 à GIR 6) et leurs proches de la qualité des prestations proposées ;
- d'identifier les prestations que les personnes âgées jugent indispensables à leur maintien à domicile et leur qualité de vie ainsi que leurs attentes en matière de prestations non offertes ou non existantes ;
- de recueillir l'avis des usagers sur l'aspect bien traitant des prestations apportées : respect de leurs droits, de leurs attentes, personnalisation de la prestation apportée, qualité de la relation avec les professionnels, etc. ;
- de confronter les perceptions des usagers au point de vue des professionnels qui réalisent ces prestations.

Pour répondre à ces objectifs, le rapport réalisé par la FNORS est composé de 5 parties :

- une présentation du contexte de l'étude et de la méthode employée pour la mener à bien ;
- des éléments descriptifs permettant de comprendre la manière d'élaborer le projet personnalisé au regard des évaluations initiales et les possibilités d'adaptation ;
- la perception qu'ont les usagers du projet personnalisé, aussi bien dans sa formalisation que dans ses principes (recueil des attentes, outils pour les professionnels, personnalisation de l'accompagnement, etc.) ;
- la coordination au domicile de la personne entre les différents professionnels (services, libéraux, médecin traitant, etc.), le partage d'informations et l'organisation du service concernant ses plannings d'interventions ;
- une synthèse des résultats et la proposition de recommandations à l'issue de cette étude.

En outre chaque fin de partie comporte une analyse spécifiquement dédiée aux personnes GIR 5 ET GIR 6.

Deux thématiques peuvent plus particulièrement être mises en avant : le projet personnalisé et les prestations jugées indispensables.

** Enquête réalisée par la la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (FNORS).*

CONCERNANT LA MISE EN PLACE DU PROJET PERSONNALISÉ

À l'exception de services ayant fait du projet personnalisé un axe fort de leur projet interne, la notion même de « projet personnalisé » semble encore peu utilisée par les services et reste peu évocatrice pour les personnes âgées ou leurs aidants.

Parfois inexistante, peu structurée, ou formalisée, le degré de mise en œuvre de cette démarche varie beaucoup d'un service d'aide ou de soin à domicile à l'autre.

Pour une partie des organismes, le projet personnalisé n'est pas encore intégré dans les projets de service. Cela se traduit par une absence de protocole, de canevas standardisé d'actions à accomplir et de réflexion collective, relatifs au recueil des besoins initiaux, à la définition des accompagnements et à l'association des personnes et de leur entourage à la concertation nécessaire. Les professionnels manquent alors d'outils et de documents écrits dédiés. En outre, cette démarche ne s'inscrit pas souvent dans une perspective de continuité. Elle reste d'ailleurs dans une configuration de « personne dépendante », n'étant pas intégrée au sein d'un projet et d'une démarche collective de service.

A contrario, d'autres organismes ont bien intégré la mise en place du projet personnalisé au sein de leur projet de service et mettent en œuvre des démarches systématisées. Celles-ci prennent en compte à la fois les besoins individuels et les priorisations collectives. Elles précisent la composition de l'équipe intervenante auprès de l'usager et s'appuient sur des outils dédiés que les professionnels ont intégré à leurs pratiques. Bien entendu, dans cette configuration y compris on ne peut occulter les différences de pratiques professionnelles individuelles.

Si certains services semblent mettre en place de façon systématique la démarche relative au projet personnalisé, celle-ci se limite parfois à une personnalisation de l'aide au moment de sa mise en place, sans mise en œuvre de la démarche dans sa continuité.

Enfin, la personnalisation de l'aide est souvent limitée par les financements accordés aux personnes âgées, les volumes d'aide permettant d'effectuer des tâches essentielles, mais sans toujours répondre aux attentes pourtant exprimées et recueillies (sorties à l'extérieur, courses ou autres actions ressenties par les personnes comme essentielles).

CONCERNANT LES PRESTATIONS JUGÉES INDISPENSABLES

Pour autant, quelque soit le niveau de dépendance de la personne, le rapport indique que « seules les activités de soins et les consultations médicales apparaissent à certains acteurs comme indispensables ». Le rapport présente les personnes âgées et leurs proches comme étant le plus souvent dans une position « fataliste » : « le fait de bénéficier d'un accompagnement est dans cette configuration peu souvent vécu comme un droit mais plutôt comme une chance dont il ne faut pas abuser ». En outre, on comprend bien à la lecture du rapport qu'il n'est pas possible de faire un listing des prestations « indispensables » dans la mesure où elles sont dépendantes de la situation (degré de dépendance, disponibilité de l'aidant, type de pathologie, etc.).

De plus, certains éléments du rapport exposent le fait que les attentes semblent moins être liées à la palette de prestations (prestations offertes ou non) qu'à leur volume ou à leur moment de réalisation (difficilement le soir ou la nuit).

En définitive, on comprend à la lecture du rapport que la satisfaction perçue par les usagers concerne de multiples sujets (perception de la qualité relationnelle des professionnels ; qualité perçue du ménage ; satisfaction par rapport aux horaires d'intervention, etc.), qui sont autant de points d'ancrage de l'expression des personnes âgées en lien avec leur quotidien. Les usagers/aidants se sont exprimés le plus souvent de façon spontanée, mettant en évidence de façon plus ou moins dichotomique ce qui est bien (bonne relation/bonne réalisation) et ce qui ne convient pas. Les entretiens menés mettent en exergue ce qui, selon les usagers, peuvent être des « critères » de qualité des prestations dont ils bénéficient. Au-delà des aspects relatifs à la qualité technique des intervenants (gestes ou actes de soins par exemple), la perception de la qualité est étroitement liée à la relation que les personnes accompagnées entretiennent avec eux. Le rapport distingue deux axes. En premier lieu, ce qui relève de l'intimité de la personne (vie privée/approche corporelle). En second lieu, ce qui relève de l'intervention en tant que telle : calendrier et programmation de la prestation ; professionnel (la personne) réalisant l'aide.

L'intervention de professionnels au domicile de l'usager, notamment lorsqu'il y a multiplicité d'intervenants, a un fort impact sur son intimité, voire celle de son aidant lorsqu'il est présent au domicile. Un des premiers « critères » de satisfaction de l'aide apportée est le « respect » de leur intimité. Les usagers ou aidants peuvent avoir un sentiment de perte de leur sphère privée quand le passage d'intervenants au quotidien est très fréquent ; finalement ils peuvent avoir la perception que leur domicile devient celui de tous. Pour que ce lieu soit partagé sans que cela soit ressenti de façon intrusive, les usagers évoquent l'importance de la « confiance » qui peut se traduire par la certitude de la discrétion et de la probité du professionnel. Cette confiance s'acquière le plus souvent dans le temps sans que les usagers ou leurs aidants soient en capacité d'expliciter de manière précise la façon dont la confiance s'installe. Au-delà du respect du lieu de vie, la question de l'intimité se pose également et davantage encore, quand elle est relative au corps. De nombreux usagers qui bénéficient de toilettes quotidiennes abordent spontanément la difficulté de la mise à nu devant les intervenants. Même si ce moment de la toilette est attendu et apprécié, pour autant, il faut souvent du temps pour apprendre à être dévêtu sans se sentir observé. Tout comme pour le professionnel qui doit adapter ses gestes en fonction des besoins de la personne âgée.

Le second « critère » de qualité des prestations est en lien avec l'organisation de l'intervention. Il peut s'agir du moment de la prestation (jour et heure d'intervention) et/ou du roulement des professionnels intervenants.

Les heures et les jours d'intervention sont d'une grande importance pour les usagers et leurs aidants. La satisfaction relative au jour et à l'heure de l'intervention est perçue lorsque la prestation est réalisée au moment où l'usager/aidant la définit comme adéquate à ses besoins et qu'elle ne contrevient pas à d'éventuelles autres activités, notamment sociales. Par ailleurs, cette satisfaction s'exprime aussi lorsque l'accompagnement est maintenu dans un calendrier stable, qu'il y a absence d'aléas dans les plages horaires. En fonction de la nature de la prestation, les horaires d'intervention n'ont bien évidemment pas les mêmes conséquences : un horaire de réalisation de ménage n'a pas le même impact qu'une intervention pour l'aide au coucher d'un usager. Pour autant, le calendrier de l'intervention est vécu comme un véritable gage de qualité de la prestation, les horaires et jours de passage ayant des conséquences directes ou indirectes sur notamment :

- des contraintes d'emploi du temps (impossibilité pour l'usager de réaliser certaines activités ou d'honorer des rendez-vous, etc.) ;
- le confort de l'usager ne pouvant se lever ou se coucher seul (tenue souillée, maintien au lit pendant une période d'éveil, etc.) ;
- la sérénité de l'usager (rupture de la continuité d'un quotidien rassurant quand il y a une variabilité des horaires non annoncée en amont, etc.).

Bien que conscients d'une obligation de changement d'intervenants au domicile (congés annuels, arrêts maladie, etc.), les usagers considèrent le roulement des professionnels comme non satisfaisants. Dans certaines situations, les usagers peuvent même aller jusqu'à interrompre momentanément une aide, le temps que le professionnel habituel revienne. Parmi les éléments mis en avant par les usagers et/ou les aidants, figure une perte de qualité dans l'intervention (un remplaçant moins qualifié, moins expérimenté, trop jeune, etc.). Cette moindre qualité perçue par l'usager est sans doute à mettre en lien avec la notion de « confiance » et de respect de l'intimité exprimés précédemment. Ils peuvent être corroborés avec une perception différente de ce roulement en fonction du type d'intervenants. Les changements de personne sont les plus mal vécus quand il s'agit des aides-soignantes (intimité corporelle) et des auxiliaires de vie (intimité dans le lieu de vie).

Au-delà du roulement des professionnels intervenants au domicile, les mêmes inquiétudes ou discours d'insatisfaction sont émis par les usagers/aidants lorsqu'il s'agit d'un nouvel intervenant. L'arrivée de celui-ci pouvant même être rejetée, notamment lorsque l'usager et l'intervenant sont de sexe différent ou encore lorsque l'intervenant est d'origine étrangère. Toutefois, l'argument majeur de l'insatisfaction reste le manque de qualité perçue, relatif au travail accompli.

CONCERNANT LES PERSONNES ÂGÉES GIR 5 OU GIR 6

L'enquête montre que les personnes âgées identifiées GIR 5 ou GIR 6 ont plus de facilité à exprimer leurs attentes. En outre, pour ce type de public, les interventions sont moins lourdes, mobilisent moins d'acteurs et se réalisent dans un volume horaire moindre.

Enfin concernant la coordination, les personnes âgées les moins dépendantes sollicitées lors de cette étude (Gir 5 et 6) ne sont ni concernées par l'intervention d'un Ssiad, ni par l'intervention d'un nombre important d'intervenants réguliers et leur maintien à domicile ne demande pas à leur entourage une contribution importante. De fait, si ces personnes rencontrent parfois des problématiques de coordination similaires aux autres usagers, celles-ci se posent de manière moins aigüe et plus ponctuelle.