Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

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

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

Cette étude a été réalisée à la demande de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), par :

- *ORS Alsace - Frédéric Imbert, Hervé Polesi ;*
- *ORS Bretagne - Philippe Clappier, Marion Gaudel ;*
- *ORS Centre - Pierre Chalmeton, Céline Leclerc, Sophie Robin ;*
- *ORS Franche-Comté - Nicolas Droin, Cynthia Morgny.*

Remerciements

Les entretiens auprès des usagers ont été réalisés grâce aux soutiens et aux appuis de conseils généraux, Carsat, MSA, services à domicile (Saad, Ssiad et Spasad) des régions Alsace, Bretagne, Centre et Franche-Comté.

Les focus groupes menés auprès des professionnels des services à domicile ont été organisés par différents services d'aide à domicile et nous les en remercions vivement pour leur dévouement et leur accueil.

Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui ont contribué :

- *la mise en place de l'étude et la relecture du rapport :*
  - *Cyril Desjeux (Anesm),*
  - *Mahel Bazin (Anesm)*

- *la réalisation des entretiens :*
  - *Isabelle Moesch (Institut de recherche du vieillissement de Besançon)*

- *la préparation de ce document :*
  - *Clotilde Binet, Claire Cherbonnet, Aurélie Eloy (ORS Centre)*
  - *Myriam Valentini (Fnors)*

Ainsi que toutes les personnes qui ont accepté de répondre à nos sollicitations et dont les réponses ont servi de base à la constitution de ce document.

Sommaire

Remerciements 5

Sommaire 7

Partie I Contexte et méthode 11

I. Contexte et objectifs 13

1) Contexte 13

2) Objectifs de l'étude 13

II. Méthode 15

1) Méthodologie de l'enquête auprès des usagers et de leurs aidants 15

2) Méthodologie de l'enquête menée auprès des professionnels 20

Partie II La construction et l'adaptation du projet 23

I. La mise en place des aides 26

1) Les circonstances et contextes de recours 26

2) De la difficulté pour les bénéficiaires de mettre en place les démarches 28

II. L'élaboration du projet : de l'écart entre perception/besoins des usagers et pratiques/recommandations professionnelles 31

1) L'évaluation initiale réalisée par les représentants des conseils généraux et des caisses de retraites dans le cadre de la mise en place du plan d'aide 32

2) La première rencontre avec les services à domicile (Saad, Ssiad ou Spasad) dans le cadre de la mise en œuvre du plan d'aide et/ou de la mise en place du plan de soins 32

3) Au final et concernant l'élaboration du projet personnalisé 34

III. Les documents présentés et/ou laissés au domicile, une utilité notamment perçue par les usagers comme étant au service des professionnels 36

IV. Focus sur les Gir 5-6 40

V. La mise en œuvre - les évolutions du projet personnalisé 41

1) De l'augmentation des prestations en réponse à l'évolution de l'état de santé 42

2) De la diminution du volume de l'aide accordée pour les activités domestiques 43

3) De l'arrêt, du refus ou de la mise en place de prestations complémentaires par les usagers eux-mêmes du fait de l'inadéquation de l'existant avec leurs souhaits et besoins. 44

Partie III le projet personalisé : la perception des usagers 47

I. Les modalités d'interventions/d'organisation de la prise en charge et de l'accompagnement 49

1) L'intime, un registre à plusieurs dimensions 50

2) Horaires de passages des professionnels 52

3) Roulement des professionnels 55

4) Choix des intervenants 58

5) Vacances de l'usager ou de l'aidant 60
6) Focus sur les personnes en Gir 5 ou 6 61
II. Les prestations 62
1) Qualité perçue d'un point de vue technique et relationnel 62
2) L'expression des attentes et besoins 65
2) La gestion des insatisfactions et des plaintes 67
3) Les évaluations régulières et enquêtes de satisfaction 68
5) Focus sur les Gir 5 et 6 69
Partie IV La coordination 71
I. Une multiplicité d'intervenants professionnels et non professionnels 73
1) Un niveau de dépendance important de la personne âgée 73
2) Des variations inhérentes au secteur de l'aide à domicile 74
3) La conséquence d'une organisation volontaire des services d'aide et de soins à domicile 74
II. La planification et la cohérence des horaires de passage des intervenants 76
1) Contexte et contraintes de la planification 76
2) L'émergence de la problématique pour les usagers 78
3) Un caractère variable et non prévisible des moments d'intervention 80
4) L'articulation entre la présence professionnelle et l'entourage 81
5) Les difficultés d'articulation des interventions 84
III. La perception par les usagers des changements d'intervenants 88
1) Contexte 88
2) Une connaissance à transmettre aux nouveaux intervenants 89
IV. Attribuer, coordonner et répartir les tâches 94
1) La répartition des tâches par l'usager (ou l'entourage) 94
2) La répartition des tâches entre professionnels 95
3) Le partage des tâches entre professionnels et l'entourage des personnes âgées 99
V. Les acteurs de la coordination 100
1) Les structures dédiées à la coordination gérontologique 100
2) L'existence et la connaissance du « référent » 100
V. Organisation de la coordination au sein des services à domicile 106
1) Une responsabilité de la coordination partagée de façon variable au sein des organismes 106
2) Une délégation parfois importante des fonctions de coordination 106
3) La désignation d'un intervenant à domicile « référent » 107
4) L'existence d'un rôle de coordination pour les intervenants à domicile 108
VI. Les moyens de communication 109

1) La connaissance des moyens de communication par les usagers 109
2) La connaissance des moyens de communication par les aidants 109
3) Les documents de liaison 111
4) Critiques des documents de liaison par les usagers 118
5) Critiques des documents de liaison par les professionnels 119
6) Les conditions générales favorisant la communication selon les usagers et leurs aidants 124
7) Les conditions générales favorisant la communication selon les professionnels 125
VII. Les personnes âgées moins dépendantes : Gir 5 et 6 129
Synthèse recommandations 131
I. La construction et l'adaptation du projet 133
1) Le contexte de recours 133
2) Choix et rencontre initiale du service d'aide ou de soin à domicile 135
3) Documents donnés aux usagers 135
4) Mise en place du projet personnalisé 136
5) Les réévaluations 136
II. Perception de la qualité des aides 138
III. La coordination des interventions 139
Liste des sigles 147
Annexes 149
Annexe 1 - Grilles d'entretiens 151
Grille d'observation au domicile des personnes âgées 157
Annexe 3 - Déroulé entretiens collectifs soignants 160

PARTIE I
CONTEXTE ET METHODE

I. Contexte et objectifs

1) Contexte

Depuis 2008, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), facilite la mise en œuvre de la démarche d'auto-évaluation des pratiques concourant à la bientraitance dans les Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Plus récemment, sa mission s'est élargie aux Maisons d'accueil spécialisées (Mas) et aux Foyers d'accueil médicalisés (Fam).

Au-delà de la diffusion de recommandations relatives aux bonnes pratiques professionnelles, cette aide s'est concrétisée notamment par la diffusion d'un questionnaire destiné aux établissements dont les perspectives concernent à la fois la réalisation d'un état des lieux national des pratiques de bientraitance au sein des structures concernées et l'accompagnement des professionnels, des institutions et des Conseils généraux dans le déploiement des pratiques de bientraitance.

Dans la continuité de cette enquête, l'Anesm a souhaité élargir cette démarche aux services d'aide et de soins à domicile intervenant auprès de familles fragilisées, de personnes âgées, de personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques.

Cette nouvelle enquête se décompose en deux volets. Le premier volet concerne une enquête nationale par questionnaire auprès des services à domicile (volet 1), le second une enquête qualitative de recueil d'avis menée auprès des personnes âgées de 60 ans et plus usagères de ces services ainsi que de leurs proches (volet 2).

Si l'Anesm a pris en charge le premier volet de l'enquête, le second a quant lui fait l'objet d'une passation de marché par procédure adaptée auquel la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (Fnors) a répondu en proposant un protocole d'enquête multicentrique et qualitatif associant quatre Observatoires régionaux de santé (ORS) issus des régions Alsace, Bretagne, Centre et Franche Comté.

2) Objectifs de l'étude

Les termes du marché précisaient que les objectifs généraux de l'étude devaient permettre notamment :

- « *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* ».

Étant entendu qu'au-delà d'un recueil abordant la perception, selon les usagers ou leurs proches, de l'aspect bientraitant des prestations, celle-ci devait être notamment confrontée à la perception qu'ont les professionnels qui réalisent ces mêmes prestations.

Initialement, ce volet qualitatif de l'enquête devait, selon les termes du marché, aborder les mêmes thématiques que le premier volet quantitatif tout en étant réalisé de manière *« indépendante et disjointe* ».

A la suite de l'attribution du marché à la Fnors par l'Anesm, une première réunion entre les représentants de ces deux organismes a permis de préciser les thèmes qui faisaient l'objet d'un intérêt particulier pour l'Anesm et de recentrer ainsi le recueil, au-delà des prestations mêmes dont bénéficient les usagers, autour de 2 thématiques prioritaires : le projet personnalisé et la coordination entre les interventions et/ou les intervenants issus des services d'accompagnement au domicile.

Au-delà de ces précisions, le recueil mis en place s'est attaché à respecter les termes du marché et les attentes de l'Anesm, notamment : en dédiant une partie des entretiens et de l'analyse à des personnes de faible niveau de dépendance (Gir 5 et 6) ;en tentant de recenser les situations perçues par les bénéficiaires comme maltraitantes ou comme bientraitantes et en mettant en miroir les éléments recueillis par entretiens semis directifs auprès des usagers avec les éléments recueillis auprès des professionnels à l'occasion de la mise en place de focus groupes dédiés. Ces points sont repris de façon détaillée dans la partie à suivre présentant la méthodologie mise en œuvre.

Après exposé de la méthode retenue en concertation avec l'Anesm, les résultats de l'étude sont présentés et articulés autour des thématiques prioritaires pour cette dernière avant une dernière partie clôturant le rapport d'étude concernant les propositions issues du recueil effectué.

II. Méthode

1) Méthodologie de l'enquête auprès des usagers et de leurs aidants

La Fnors réunit les 26 observatoires régionaux du territoire national. La réalisation de cette étude s'appuie sur la participation de 4 observatoires, des régions Alsace, Bretagne, Centre, et Franche-Comté. Ces observatoires régionaux sont situés dans des régions contrastées, tant en terme de situation démographique, qu'en matière de réponses développées pour faire face aux besoins des personnes âgées. Ces variations reposent, outre le fait de priorités politiques, sur des environnements culturels, des traits particuliers en matière de démographie médicale ainsi qu'un tissu social plus ou moins dense pour face à l'accompagnement des besoins des personnes âgées à domicile.

a. Présentation de l'échantillon

Nous avons retenu d'étudier 10 situations d'usager par région, soit au total 40 situations de personnes âgées vivant à domicile.

Si l'étude n'avait pas pour objectif de constituer une revue exhaustive des situations des personnes âgées et des pratiques d'accompagnement à domicile, nous avons néanmoins constitué un échantillon de situations relativement diversifiées de personnes âgées et d'aidants.

Nous avons ainsi prêté une attention particulière au fait d'intégrer des usagers présentant des différences :

- de milieux de vie : urbain, semi-urbain, rural
- de niveau de dépendance, qui se traduit par la présence de personnes classés en Gir 1 à 6
- de type de structures intervenant auprès de l'usager : Saad et Ssiad ou Spasad[1], selon les régions
- de plus ou moins forte présence et d'aide apportée par leur entourage (vie en couple, cohabitation avec les aidants familiaux ou personnes isolées)

Ces critères permettent ainsi de prendre en compte une certaine diversité des conditions de vie, de dépendance, et d'accompagnement reçu par les personnes âgées à domicile.

La répartition des situations d'usagers effectivement analysées est conforme à la proposition du projet d'enquête. Cette répartition est exposée dans le présent tableau récapitulatif (par région, milieu rural ou urbain, type de structure, et niveau de dépendance) :

	Urbain						Semi-urbain						Rural						Total
	Saad/Ssiad			Spasad			Saad/Ssiad			Spasad			Saad/Ssiad			Spasad			
	Gir 1-2	Gir 3-4	Gir 5-6	Gir 1-2	Gir 3-4	Gir 5-6	Gir 1-2	Gir 3-4	Gir 5-6	Gir 1-2	Gir 3-4	Gir 5-6	Gir 1-2	Gir 3-4	Gir 5-6	Gir 1-2	Gir 3-4	Gir 5-6	
Alsace	1	3	1				3		2										10
Bretagne		0		2	2					1	2					1	2		10
Centre			2					1	2				1	2	3				11
Franche-Comté			2					1	2				1	2	2				10
Total	1	3	5	2	2	0	3	2	6	1	2	0	2	4	5	1	2	0	41

[1] Les services polyvalents d'aide et soins à domicile (Spasad) ont été créés en 2004. Ils associent les compétences des services d'aide et d'accompagnement à domicile (Saad) et des services de soins infirmiers à domicile (Ssiad), et font l'objet d'une autorisation conjointe de l'ARS et du Conseil général.

Chaque région a recueilli la parole des aidants dans au moins la moitié des situations d'usagers qu'elle avait à traiter. La complexité des situations ne permettait pas toujours de connaître *à priori* :

- ni l'ensemble des acteurs intervenants réellement auprès de l'usager (Il peut être difficile de distinguer les personnes âgées véritablement isolées, de celles recevant une aide faible ou ponctuelle de leur entourage),
- ni les personnes effectivement présentes au moment des entretiens. Un aidant non sollicité pouvait en fait être présent. Au contraire, la rencontre d'un usager pouvait être prévu, mais finalement annulée (dans le cas d'une hospitalisation par exemple) et où seul l'aidant a finalement été interviewé.

Les quelques décalages entre les critères du recrutement prévu et les entretiens réalisés ont conduit à étudier une situation supplémentaire aux 40 initialement prévues, pour répondre à l'ensemble des critères de notre échantillon.

Au total, l'enquête comprend donc 41 situations :

- 10 situations d'usagers en Gir 1 ou 2, 15 situations d'usagers en Gir 3 ou 4, et 16 situations d'usagers en Gir 5 ou 6.
- 13 situations d'usagers en milieu urbain, 14 en milieu semi-urbain, et 14 en milieu rural.
- 12 situations, où seule la personne âgée a été interrogée ; 3 situations où seul l'aidant a été interrogé ; et 26 situations où la personne âgée et l'aidant ont été interrogés, soit simultanément (dans 18 situations), soit successivement (8 situations)
- 15 situations d'usagers accompagnés à la fois par un Ssiad et un Saad, 10 situations d'usagers pris en charge par un Spasad, et 16 situations d'usagers accompagnés par un service d'aide à domicile

Malgré des demandes réitérées auprès de nombreux organismes[2], nous avons été confrontés à l'impossibilité d'identifier des personnes âgées de Gir 5 ou 6 bénéficiant à la fois de services d'aide à domicile (Saad) et de services de soins infirmiers à domicile (Ssiad)[3]. Ce critère d'accompagnement conjoint des personnes âgées, initialement retenu, a dans un deuxième temps été retiré, en accord avec l'Anesm[4] .
Du fait de moments de rencontres distincts entre la personne âgée et son aidant, 49 entretiens ont été réalisés pour ces 41 situations. Quelques entretiens ayant permis de rencontrer des couples de personnes âgées, ou plusieurs aidants mobilisés significativement autour de la situation de leur proche, 73 personnes ont donc été interrogées au total dans le cadre de ces entretiens, 40 usagers et 33 aidants.

Les entretiens ont été, en accord avec les personnes rencontrées, enregistrés et retranscrits dans leur intégralité (à l'exception de deux entretiens : les personnes ayant refusé l'enregistrement, ces entretiens ont alors été pris en notes). La retranscription a été anonymisée, la personne étant renommée, sa ville de résidence remplacée par une des catégories de zonage retenues (urbain, semi-urbain, rural), le nom du ou des services à domicile effacé.

Il convient de garder à l'esprit à la lecture de ce rapport que les aidants non professionnels rencontrés n'ont pas été dans le cadre du protocole retenu interrogés sur leur vécu des situations et que de ce fait certaines thématiques telles que l'aide aux aidants, bien que de première importance dans les politiques de maintien à domicile des personnes âgées, ne seront pas abordées.

[2] Un grand nombre de Ssiad ont en effet été sollicités dans cet objectif, mais cette démarche s'est révélée infructueuse, et a retardé le recrutement d'autres usagers
[3] Les personnes âgées les plus autonomes, classées dans les niveaux 5 et 6 de la grille Aggir, ne bénéficient quasiment jamais de l'intervention de Ssiad.
[4] Accord acté lors de la réunion téléphonique avec l'équipe-projet du 10 septembre 2013, il a été décidé de nous adresser à des personnes GIR 5 et 6 ayant actuellement seulement recours à des aides à domicile, en les interrogeant néanmoins, si les cas se présentaient, sur la potentielle intervention passée d'un Ssiad à un moment donné de leur parcours, ou sur une éventuelle sortie d'hospitalisation, situations qui n'ont pas en pratique été rencontrées.

b. Recrutement des personnes âgées et aidants rencontrés

Les premiers contacts avec les services des financeurs et les services d'aide et de soin intervenant auprès des personnes âgées ont été effectués à partir du mois de juillet 2013. La réalisation des entretiens a eu lieu entre août et octobre 2013. Le recrutement des personnes âgées interrogées et de leurs aidants a été réalisé avec l'intervention de différents partenaires selon les régions.

Plus précisément, le recrutement des usagers et de leurs aidants s'est opéré de la manière suivante :

- En Bretagne, après avoir répertorié l'ensemble des Spasad de la région, 4 ont été retenus pour participer à l'enquête, sur deux départements de la région. Cette sélection permettait notamment d'avoir affaire à des usagers vivant en milieu urbain, semi-urbain, ou rural. Chaque Spasad a transmis à l'ORS Bretagne une liste de coordonnées d'usagers correspondant aux critères de constitution du panel (du tableau ci-dessus)
- En région Alsace ont été sollicités :
    - la Mutualité sociale agricole, qui, par le biais de ses correspondants locaux, a effectué une recherche d'aidants acceptant de participer à l'enquête. La sollicitation de personnes âgées a ensuite été issue de ces contacts préalables d'aidants.
    - un réseau de professionnels constitué dans le cadre de travaux de recherche antérieur sur le champ des personnes âgées.
- En région Centre, une première liste d'usagers a été obtenue par le biais de deux Conseils généraux et de 5 Ssiad. Une fois le critère d'accompagnement conjoint Saad et Ssiad des usagers écartés, une seconde liste d'usagers pris en charge par la Carsat a été constituée a partir de septembre 2013, pour intégrer des personnes âgées plus autonomes (Gir 5 et 6)
- En région Franche-Comté, un Conseil général, un Ssiad, le GIE Impa[5], et deux structures d'aide à domicile issues de deux départements différents ont été sollicités. Pour les mêmes raisons qu'en région Centre, une deuxième sollicitation du GIE Impa a été nécessaire pour intégrer des personnes âgées classées en Gir 5 et 6, en excluant le critère de double prise en charge Saad/Ssiad.

Les services des financeurs, Conseils généraux et Carsat ont :

- soit sollicité directement l'accord des personnes âgées et/ou leur famille avant de nous transmettre leurs coordonnées.
- soit adressé notre demande à des services d'aide et de soin à domicile, qui ont ensuite effectué la demande auprès des usagers et aidants.

Quelle que soit la méthode de recrutement des usagers et aidants finalement adoptée dans chaque région, les critères de constitution du panel présentés dans le tableau ci-dessus (p. 15) ont été présentés clairement auprès des organismes sollicités, et respectés.

c. Biais possibles de recrutement des personnes âgées et de leurs aidants

Le respect des critères mentionnés ne permet pas d'exclure totalement la possibilité de biais de recrutement des personnes âgées. Particulièrement, la recherche de l'accord préalable des usagers et/ou des aidants par les différents organismes a pu affecter le recrutement des personnes âgées, notamment quand la demande a été opérée directement par les services intervenant au domicile des usagers.

[5] Association financée par la Carsat Bourgogne-Franche-Comté, la MSA Bourgogne et Franche-Comté, et le RSI Franche-Comté.

Ces biais peuvent être dus :

- à un filtrage, volontaire ou non, du service à domicile, conduisant à faire participer préférentiellement certains usagers ou au contraire d'en exclure certains de l'enquête. Concrètement, la recherche de l'accord de principe a pu conduire certaines structures d'aide ou de soin à domicile, soit à privilégier certains usagers qu'ils connaissent bien et avec lesquels ils entretiennent de bons rapports, soit à écarter certains usagers, du fait de conflits en cours, de situations jugées trop complexes, ou atypiques
- aux refus d'usagers, que ceux-ci aient eu affaire ou non à une présentation appropriée de l'étude.

Si l'on ne peut exclure ces biais, il faut préciser que l'enquête fait bien place à un nombre significatif de situations où les personnes âgées et leurs aidants expriment clairement leur insatisfaction vis-à-vis des services. Toutes les structures n'ont donc pas effectué de « sélection» de leurs usagers, pour adresser seulement des personnes qui seraient satisfaites de leurs services. Par ailleurs, l'insatisfaction des personnes âgées n'est pas nécessairement connue de ces derniers (sans compter que certaines personnes âgées ont affaire ou eu affaire à plusieurs services différents, justement en raison de leur insatisfaction.)

d. Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont tous déroulés en face-à-face au domicile des personnes âgées et de leurs aidants. Ces entretiens ont été introduits par une présentation de l'enquêteur, et de l'étude réalisée. Il leur a été rappelé les conditions d'enregistrement et d'anonymat des entretiens. Ces entretiens ont été menés de manière semi-directive en abordant les grands thèmes suivants :

- Les conditions de vie (mode de vie, état de santé, pathologies…)
- Le parcours de la demande d'aide (la décision de recours, les attentes initiales, première rencontre…)
- L'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé, la construction de l'accompagnement,
- La description de l'aide apportée et de ses évolutions,
- Les attentes et perceptions quant à l'accompagnement,
- Les éléments participant de la qualité de la prise en charge, et des bonnes relations avec les intervenants.
- La coordination des interventions

Les questions concrètes correspondants à ces grands thèmes, ainsi que les objectifs de celles-ci en terme d'analyse, sont précisés dans les grilles d'entretiens usager et aidant disponibles en annexes (p. 151).

L'ordre d'apparition des thèmes dans les deux grilles d'entretien a été pensé pour faciliter la narration des personnes âgées et de leurs aidants. Néanmoins, cet ordre a pu changer dans la réalité du déroulement des entretiens individuels. En effet, les questions se succèdent selon une chronologie qui semble la plus favorable. Mais il se peut que les personnes interviewées, en situation réelle, aient préféré aborder en premier lieu un thème plutôt qu'un autre, ou articuler les thèmes différemment, ou évoquer des problématiques non soulevées d'emblée.

Ainsi, les grilles d'entretien constituent des trames souples, adaptées aux variations de narration des personnes interrogées. Il s'agit plus d' « aide-mémoires », qui n'enferment pas les interviewés dans la logique des intervieweurs, et n'imposent pas toutes les problématiques ni leur ordre d'évocation. Ces outils permettent de répondre aux objectifs de l'étude, en abordant et détaillant des questionnements principaux (élaboration des projets personnalisés, et coordination des interventions), mais respectent le mode de verbalisation des personnes, et l'ouverture à des thématiques non proposées.

Parmi les thèmes proposés, ce sont les interviewés qui ont dans les faits défini les articulations, ont développés les questions qu'ils ont jugées les plus pertinentes ou qui ont soulevé les éléments importants de leur point de vue.

Concernant le déroulement des entretiens, il est nécessaire de préciser que certains menés conjointement auprès de l'usager et de son aidant accordent au final une grande place à ce dernier et n'obtiennent qu'une contribution limitée des usagers. Malgré des sollicitations explicitement dirigées vers l'usager, la pleine intégration de celui-ci à l'entretien a parfois été difficile, et son expression insuffisante, pour diverses raisons :

- certaines personnes âgées se montraient trop diminuées, fatiguées, ou repliées sur elles-mêmes pour participer à une longue conversation; certains aidants parlaient ainsi souvent à leur place.
- Au-delà de la fatigabilité et des problèmes d'attention, certains aidants s'appropriaient certaines questions parce qu'ils se sentaient plus en mesure d'apporter des éléments d'information exacts quant aux aides reçues, et au fonctionnement des services. Les enquêteurs, dans ce cas, ont systématiquement cherché une validation des propos de l'aidant par l'usager, de manière verbale ou non verbale.

Parallèlement à l'entretien proprement dit, une grille permettant d'effectuer des observations au domicile des usagers a également été construite. Le contenu de cette grille est aussi disponible en annexes (p. 154). Cette grille nous a semblé initialement un outil intéressant d'observation, permettant de compléter les entretiens. Cependant, la démarche d'observation définie s'est avérée présenter des inconvénients et des limites importantes, tant pour la réalisation de l'enquête que pour l'analyse développée, ce qui a justifié un usage non systématique de la grille après son expérimentation. En effet, l'ajout d'une phase d'observations au domicile des usagers a présenté deux inconvénients majeurs pour le bon déroulement des entretiens.

- Cette phase représentait un temps supplémentaire demandé aux usagers, qui s'ajoutait à des conversations déjà ressenties comme très longues pour une partie d'entre eux. (ce ressenti étant liée à la fatigabilité de certaines personnes âgées)
- La consultation de documents, et l'exploration du domicile étaient parfois perçues par les personnes âgées comme intrusives. Cette démarche d'observation amenait de fait un changement de positionnement de l'enquêteur. La vérification et consultation des documents remis pouvaient apparaitre aux usagers comme une forme de contrôle, et une absence de confiance dans leur parole. Cette démarche, surtout réalisée au début ou au cours de l'entretien, venait partiellement compromettre la relation établie avec les personnes.

De plus, l'analyse de certaines observations risquait de présenter des biais importants. Ainsi, la présence des documents remis par les services aux usagers constituait une part conséquente des observations. Or, dans de nombreuses situations, les usagers n'étaient pas en possession de documents remis par les professionnels, mais ne se souvenaient pas pour autant réellement lesquels leur avaient été ou non transmis. Certains usagers avaient oublié cette étape de la mise en place des services, ou ne savaient plus ce qu'ils avaient fait des documents. Un usager a également admis les avoir jeté. L'identification *a postériori* du type de document remis ne présentant aucune fiabilité, l'analyse des seuls documents encore présents au domicile des personnes aurait constitué un biais important, ne reflétant que partiellement leur distribution par les services.

e. Analyse des entretiens

Les 4 régions ont analysé l'ensemble des entretiens réalisés dans le cadre de cette étude. La méthode utilisée pour le traitement des données recueillies par les entretiens des usagers et aidants est l'analyse du contenu thématique. Cette méthode repose sur le repérage des contenus se référant à des thèmes, c'est-à-dire à des unités de signification isolables et analysables de façon transversale[6].

[6]Bardin L., *L'analyse de contenu,* Paris, Puf, 1998.

Tous les entretiens ont été intégralement retranscrits. Plusieurs phases ont ensuite été nécessaires pour en analyser le contenu :

- Immersion, familiarisation avec les données du *corpus* - lecture et relecture de l'ensemble des entretiens, annotations - visant à réaliser un codage exploratoire à partir des premiers éléments de questionnement et d'interprétation.
- Inventaire et identification systématiques des thèmes émergeants du *corpus* analysé, labellisation conceptuelle de ces thèmes pour construire une grille d'analyse. Les thèmes qui constituent la grille d'analyse correspondent aux parties et sous parties du rapport.

Une analyse transversale a ensuite été réalisée. Cette phase de mise en commun vise notamment à mettre en évidence :

- les thèmes fréquemment cités au cours des entretiens ;
- les thèmes saillants, revêtant une importance particulière pour les personnes ;
- les thèmes évoqués spontanément et notamment ceux évoqués en début d'entretien ;
- les thèmes consensuels, et au contraire ceux faisant débat ;

2) Méthodologie de l'enquête menée auprès des professionnels

La seconde étape de l'enquête réalisée concerne essentiellement les professionnels intervenant au domicile des personnes âgées, et quelques encadrants des services d'aide et de soin auxquels ils appartiennent.

L'objectif principal de cette seconde phase d'enquête était de recueillir les points de vue des professionnels sur différentes problématiques rencontrées par les personnes âgées et leurs aidants, afin de confronter leurs points de vue respectifs sur un ensemble de sujets. Cette phase d'enquête a donc été élaborée seulement après le recueil et l'analyse du discours des usagers, en s'appuyant sur cette première analyse[7].

Cette phase d'enquête s'est principalement appuyée sur la réalisation de focus groupes avec des intervenants à domicile des structures d'aide et de soin à domicile (aides-soignants et aides à domicile). Cette approche a été complétée par des entretiens individuels ou collectifs auprès d'encadrants de ces structures.

Nous avons réalisé 20 réunions avec des professionnels de terrain et leurs encadrants, de décembre 2013 à février 2014 :

- 12 focus groupes sont composés de professionnels de terrain (entre 3 et 6 intervenants par groupe) soit au total : 26 aides à domicile, 14 aides-soignants, et 4 infirmiers.
- 8 entretiens ont été menés avec des encadrants de services d'aides et de soin, seuls ou en groupe, soit au total : 4 directeurs, 3 responsables administratifs, 4 responsables de secteur et 3 infirmiers coordinateurs).

[7] Cf. déroulement des focus groupes p. 22

La répartition des focus groupes et entretiens individuels avec les professionnels est conforme à la proposition du projet d'enquête. Cette répartition est présentée dans le présent tableau :

	Focus groupes professionnels de terrain				Focus groupes ou entretiens individuels encadrants				Total
	IDE	Aides-soignants	Aides à domicile	Aides-soignants et aides à domicile	Responsables de secteur	Infirmiers coordinateurs	Direction	Responsables administratifs	
Alsace			3		1				4
Bretagne	(3)[8]			3		(1)[9]	3		6
Centre		1	1	1	1	1		1 + (1)[10]	6
Franche-Comté		1	2		1		(1)[11]		4
Total		2	6	4	3	1	3	1	20

a. Recrutement des professionnels

La constitution des focus groupes professionnels, et les entretiens avec les encadrants ont été organisés avec l'aide de différents partenaires selon les régions.

En région Centre, 4 associations ont été sollicitées, dans trois départements de la région. Trois directeurs d'association gérant des services d'aide et de soins à domicile ont été sollicités pour organiser les focus groupes d'intervenants à domicile, une quatrième association, d'aide à domicile exclusivement, a également participé dans ce cadre.

En Alsace, un important organisme d'aide à domicile a permis l'organisation des trois groupes de professionnels de terrain, et la rencontre d'une responsable de secteur.
En Franche-Comté, deux organismes ont été sollicités, intervenant sur des secteurs géographiques différents, en milieu rural et urbain. Le premier est un important organisme d'aide et de soin à domicile, couvrant de nombreux bénéficiaires sur son territoire d'intervention, le second une entreprise privée de taille réduite en milieu rural.

En Bretagne, 4 Spasad de deux départements différents ont permis l'organisation des focus groupes. Certains Spasad intervenant en milieu urbain, d'autres en milieu rural.

De manière générale l'organisation des focus groupes avec des intervenants à domicile s'est heurtée à plusieurs difficultés et contraintes pour les organismes contactés. Les principales difficultés rencontrées sont les suivantes :

- Il n'existe pas de temps de réunion rémunéré pour les aides à domicile. Ce défaut de temps financé hors intervention pour celles-ci[12] a même conduit exceptionnellement un ORS à indemniser financièrement le temps consacré par les aides à domicile d'un organisme.
- La réunion d'un nombre suffisant d'intervenants disponibles au même moment sur des horaires habituels de travail, demandait parfois une longue planification pour ne pas affecter les interventions auprès des usagers, particulièrement pour des petites structures.
- certains organismes ont souhaité, pour des raisons internes, faire participer des intervenants de secteur géographique différents, et éviter la participation successives de responsables et d'intervenants à

[8] Participant aux entretiens collectifs avec les aides-soignants et aides à domicile
[9] Participant à un entretien avec la directrice du Spasad
[10] Participant à l'entretien avec les responsables de secteur
[11] Mené conjointement avec la responsable de secteur
[12] Ce constat est exposé dans la partie coordination du rapport

domicile d'un même secteur, et liés par des relations hiérarchiques. Ces contraintes ont allongé les délais d'organisation nécessaires pour les structures.

- Un des objectifs du contact d'organismes gérant simultanément des Saad et Ssiad était de réaliser des entretiens collectifs faisant intervenir à la fois des aides à domicile et des aides-soignants. Cependant une part importante de ces structures sollicitées ne se sont pas montrées en mesure d'organiser ce type de rencontres, ou de le faire dans des délais acceptables (plusieurs mois étant parfois demandés). Cette difficulté reflète en partie le cloisonnement existant entre les services de soin et d'aide à la vie quotidienne, même si d'autres contraintes organisationnelles y ont contribué. A l'exception notable des Spasad, seul un groupe de professionnels de terrain intègre simultanément aide à domicile et aides-soignants.

b. Biais possibles de recrutement des professionnels

Les organismes ont été à même de sélectionner les intervenants à domicile , ou les responsables (responsable de secteur ou infirmier coordinateur) considérés comme les plus « valorisants » pour la structure, les mieux formés, ou ceux ayant intégré au mieux les « bonnes pratiques », les règles internes de l'organisme…

c. Déroulement des focus groupes d'intervenants à domicile

Nous avons choisi de nous appuyer sur des situations-types, fictives, mais construites à partir des situations rencontrées lors de la première phase d'enquête auprès des usagers. Ce choix repose sur un principe éthique et de prudence. En effet, les professionnels interviewés sont issus pour partie des structures ou services prenant en charge les personnes âgées rencontrées dans les entretiens initiaux. Il était important d'éviter l'identification de certains usagers par les professionnels, celle-ci pouvant avoir des conséquences ultérieures non désirables sur l'accompagnement.

12 situations fictives ont été créées à partir des entretiens usagers et aidants. Celles-ci mettent en évidence les critiques et questionnements récurrents exprimés par les personnes âgées et leur entourage à l'égard des services qui les accompagnent. Cela permet d'aborder en miroir la plupart des thématiques traitées avec les usagers (roulement des intervenants, adaptation des horaires, prise en compte des attentes de l'usager et de l'entourage, différences de prestations d'un professionnel à l'autre, répartition des tâches, existence d'un référent etc.). Le descriptif de ces situations-types se situe en annexes, p. 157.

Trois situations ont été présentées[13] à chaque groupe de professionnel de terrain. Ces présentations aux professionnels avaient pour but d'obtenir leur réaction générale à cette situation ; d'identifier la plus ou moins grande correspondance de ces situations avec leur perception de la réalité des situations vécues par les personnes âgées ; enfin de les interroger sur leurs pratiques et outils, et sur les pistes de réponses de leur structure à ces problématiques.

[13] Situations distribuées ou lues à voix haute selon les cas. La richesse des échanges suivants, n'ont parfois permis d'aborder que deux situations-types. Les entretiens ont une durée totale allant de 1heure à 2h30, en fonction de la disponibilité des professionnels (reprise du travail auprès des usagers).

PARTIE II
LA CONSTRUCTION ET L'ADAPTATION DU PROJET

Cette première partie, relativement factuelle, restitue à partir du matériel recueilli auprès des personnes âgées et/ou de leurs aidants, les circonstances et contextes principaux ayant conduit à la mise en place d'un ou de plusieurs accompagnements de service(s) permettant la vie au domicile.

Comme nous allons pouvoir le constater, et notamment pour les personnes les plus dépendantes, ces observations qui couvrent la période allant jusqu'à la première rencontre avec les représentants des services à domicile, éclairent de façon notable les situations de fragilité et de vulnérabilité dans lesquels sont placés les usagers progressivement ou plus brutalement selon les situations.

Avant de débuter l'analyse, rappelons que la population interviewée est âgée et souvent confrontée à des problèmes de mémorisation d'évènements précis et factuels, hors du quotidien habituel et récent. Cette limite concerne aussi certains aidants, particulièrement lorsque ces derniers sont conjoint(e)s des personnes accompagnées par les services. Nous avons donc été confrontés, notamment pour cette première période, à une véritable difficulté pour préciser des éléments pour lesquels la mémoire des personnes interviewées pouvait faire défaut.

Les éléments suivants peuvent de fait concourir à ces problèmes de mémorisation :

- Les évènements concernés ont, pour une partie des usagers, une ancienneté qui ne permet pas une mémorisation fiable et/ou précise.
- La multiplicité des acteurs susceptibles d'intervenir dans cette étape du parcours des usagers (conseils généraux, caisses de retraite, Saad, Ssiad, Spasad, cabinets d'infirmières libérales, assistantes sociales hospitalières….), et la complexité/diversité des modalités de déploiement des aides ou des soins à domicile, rendent confuse, voir totalement opaque l'identification précise des interlocuteurs accompagnant les usagers concernés.
- Pour les couples, l'aidant de l'usager peut être également bénéficiaire d'une aide à domicile, induisant parfois des confusions entre les évènements des deux prises en charge.

I. La mise en place des aides

Ce chapitre présente les divers types de situation à l'origine du recours à un service à domicile (de type Saad, Ssiad ou Spasad). D'autres aides ou actes professionnels, comme par exemple des soins infirmiers dispensés par le secteur libéral, ayant pu être mis en œuvre préalablement dans le parcours des personnes interviewées.

1) Les circonstances et contextes de recours

Comme rapidement évoqué en introduction à ce chapitre, plusieurs grands profils de situation structurent l'entrée dans la dépendance et/ou le recours aux services de prise en charge et d'accompagnement. Les deux premiers grands profils étant principalement structurés par la temporalité des évènements qui organisent les histoires de vie des usagers.

Le premier profil de situation concerne notamment les personnes les plus dépendantes. Pour ces usagers et/ou leurs aidants, la mise en œuvre d'un accompagnement à domicile fait majoritairement suite à une dégradation plus ou moins aiguë et/ou rapide de l'état de santé (accident, maladie,…). Quelle que soit la réalité temporelle de ces évolutions, la rapidité du processus est ressentie comme telle. Les personnes concernées ne témoignant pas, dans la plupart des cas, d'un processus progressif de maturation et d'intégration des conséquences de ces évolutions dans leur vie quotidienne.

> *Un aidant d'usager Gir 4 : « - Alors ça été assez important comme traumatisme. Elle a eu un problème de jambe froide ou alors qui ne circulait plus […]c'est-à-dire qu'elle faisait des caillots à répétition et c'est parce qu'elle avait une artère bouchée que son pied était froid. Quand ils se sont aperçus de ça ils ont essayé d'intervenir sur le problème vasculaire mais comme elle avait été opérée du dos, ils ne pouvaient pas lui donner les médicaments qu'il fallait pour le dos, donc ils lui ont fait une artériographie qui lui a fait perdre son bras et ensuite le pied, la jambe s'est envenimée et ils ont dû amputer la jambe aussi, donc il lui manque une jambe et un bras ».*
> *Enquêteur : « - Avant vous n'aviez jamais eu besoin de professionnels qui venaient au domicile ? »*
> *L'aidant : « - Ah oui autrement il n'y avait aucune raison, elle était complètement autonome, je ne m'occupais même pas de ses papiers, ni de rien du tout. Là je m'en occupe, parce que bon elle ne peut pas se déplacer, elle a plus de difficultés, mais avant elle était complètement autonome. »*

> *Un aidant d'usager Gir 2 :« Il est tombé d'une échelle et puis il a été opéré au mois de septembre parce que ça lui avait fait un hématome au niveau du cerveau, qui s'est... ça c'est pas trop trop bien passé, il a fallu réopérer 8 jours après ; ça avait ressaigné. Il est resté deux mois ½ dans le coma […] un coma provoqué, hein, pour pas que le cerveau souffre, alors donc il est resté comme ça. Et puis oui, ça c'était opéré au mois de septembre ; au mois de mai il est sorti de l'hôpital, il a été directement en rééducation, voilà. Et là il est resté 4 mois […] oui, il est resté et là il a été reparti pour 3 semaines. C'est pas drôle tout ça, quand ça arrive du jour au lendemain. »*

Le second profil de situation concerne des usagers pour lesquels la mise en œuvre de l'accompagnement résulte d'une perte d'autonomie progressive, liée par exemple à l'évolution d'une maladie dégénérative ou à l'accroissement graduel du niveau de dépendance. Ce profil concerne donc tous les niveaux de dépendance, des usagers les plus dépendants au moment de l'enquête (Gir 1) aux plus autonomes (Gir 5 ou 6).

Enquêteur : «- Je voudrais savoir à l'origine comment s'est passé, comment s'est décidé le recours en fait au service à domicile, comment ça s'est passé ? »
Un aidant d'usager Gir 1 : « - C'est la difficulté parce que moi je, enfin on est confronté à une situation qui se dégrade petit à petit. On est arrivé ici en 1999, il marchait avec une canne. En 2000 ou 2001, je ne sais plus, il était au fauteuil avec possibilité de se lever un peu, voilà donc. En fait moi j'assurais la toilette tout ça jusqu'à un moment où c'est devenu un petit peu difficile et on ça doit être dans l'environnement parce qu'il a été hospitalisé à plusieurs reprises et les gens commençaient à demander et à évoquer le fait est-ce que vous avez l'aide, mais non c'est vrai que c'était assez lourd. Donc la première demande a dû être faite en 2004. »
Enquêteur : « - Mais au départ initialement qu'est-ce qui a déclenché en fait la demande d'aide ? »
L'aidant : « - Oui et limite en danger pour lui parce qu'à l'époque on utilisait, on s'est mis à utiliser un verticalisateur parce que ses jambes saignaient. Il pouvait se lever mais on ne savait pas combien de temps ça allait durer. Oui moi c'était dur de faire la toilette, c'était dur oui. »
Enquêteur : « - Dur dans quel sens ? »
L'aidant : « - C'était un peu épuisant et puis j'avais toujours peur qu'il tombe parce qu'on a eu une période où il a fait des chutes justement et en fait quand il faisait une chute il fallait trois personnes pour le relever, donc il fallait faire appel à l'aide autour de nous […] moi j'avais un travail à temps partiel, je ne sais pas à l'époque 77% peut être, j'ai réduit à 50%, 45% et donc pour compenser alors le handicap, comme c'est une maladie évolutive, au fur et à mesure on a fait intervenir d'abord un service d'aide à domicile et puis pour m'arrêter après et ensuite quand il y a eu plus de besoins à la personne ça été le Ssiad qui vient, qui est venu d'abord 2 fois, 3 fois le matin et puis maintenant pendant 5 matins par semaine pour la toilette. »

Un aidant d'usager Gir 6 : « - Elle avait essayé pour elle et pour le papi. Parce qu'elle a de l'arthrose, elle a du mal à nettoyer, à monter les mains pour faire les vitres. Ca, ça ne va plus. Il y avait quand même des choses qui n'allaient plus. Déjà, du vivant du papi, on avait déjà demandé un peu d'aide ».

Le dernier grand profil de situation concerne notamment les usagers les moins dépendants (Gir 5 et 6 au moment du recueil), pour lesquels la mise en œuvre de l'accompagnement est le plus souvent en lien avec un besoin ponctuel (mais qui peux s'installer à la suite de sa mise en place), d'aide à l'entretien du domicile et/ou de certains actes de la vie quotidienne (courses alimentaires par exemple). Deux situations principales prévalent quant aux motifs de cette mise en place : le retour d'hospitalisation suite à une intervention chirurgicale légère ou la survenue d'une pathologie de faible gravité sans impact prévisionnel pérenne sur les possibilités de récupération de la personne (fracture d'un membre ; fatigue passagère…).

Enfin, le recours à un accompagnement peut de façon marginale, et parfois parallèlement à la perte d'autonomie brutale ou plus progressive, résulter :

- De l'arrêt d'une aide habituellement assurée par un aidant, en lien avec un problème de santé, d'indisponibilité ou d'épuisement de ce dernier (voir à ce propos l'extrait de l'entretien ci-dessus).
- Du souhait des personnes âgées ou des aidants de solliciter une aide à l'entretien du domicile dans le cadre d'une démarche de prévention notamment relative aux risques de chute (faire les carreaux des fenêtres ; réaliser de l'entretien nécessitant de monter sur un escabeau ou une échelle…).
- D'une insatisfaction relative à des aides ou des soins à domicile apportés dans un autre cadre (cabinet infirmier libéral par exemple). Les usagers et/ou les aidants décrivent dans ces configurations des situations où le protocole de soins n'est, de leur point de vue, pas respecté, impactant directement leur perception de la qualité des soins. Les temps mis à disposition pour la toilette ou l'aide au lever/coucher sont par exemple ressentis comme insuffisants voire inexistants, amenant les aidants à réaliser eux-

mêmes tout ou partie de cette aide aux actes essentiels de la vie pour compenser les carences ressenties dans la prise en charge. Ce point sera repris de façon plus détaillée dans les chapitres suivant.

> *Un aidant d'usager Gir 3 :« Elles (les infirmières libérales) faisaient ce qu'elles voulaient, elles n'appliquaient absolument pas ce qu'on leur demandait de faire. Le protocole de soins n'était pas fait. Il n'y avait rien de fait et en tout et pour tout je peux vous assurer qu'elles restent 5 minutes, donc le temps de déshabiller la personne ».*

En tout état de cause et au-delà du côté factuel et descriptif, ces observations initiales fondent un des éléments transversaux de la grille de lecture à travers laquelle les chapitres ultérieurs sont analysés.

Comme nous l'avons observé, à des degrés plus ou moins aigus ou rapides et au-delà d'aides légères sans intention initiale systématique de pérennité (profil 3), l'entrée dans l'accompagnement coexiste le plus souvent, pour les personnes les plus dépendantes notamment, avec une perte totale ou partielle des repères qui structuraient auparavant leur vie quotidienne. Il y a donc bien le plus souvent un avant et un après pour lesquels la période intermédiaire est plus ou moins progressive, plus ou moins traumatisante, et qui contribue à des situations de fragilisation. Celles-ci participent en quelque sorte et comme évoqué précédemment, au socle situationnel de vulnérabilité qui va impacter sur l'ensemble des thèmes ou axes d'analyse abordés par la suite. Elles constituent en cela un des fils continus de l'analyse développée à l'occasion de cette enquête.

Au final, cette étape résulte le plus souvent de moments de rupture, plus ou moins progressifs, qui dessinent notamment les deux grands premiers profils de situation évoqués précédemment, participant ainsi à la survenue d'un déséquilibre. Celui-ci se traduit par l'apparition de nouveaux besoins qui susceptibles de contribuer à déstructurer l'organisation sociale, privée et habituelle des personnes voire de leurs proches. En ce sens, il s'agit bien dans la plupart des cas, d'une étape de fragilisation.
Dans ce contexte et face au manque de recul des personnes âgées, il leur est difficile d'évaluer précisément, en tout cas dans un premier temps, les réponses adéquates à apporter à leurs nouveaux besoins, tant en termes de contenu que d'organisation. Nous aurons l'occasion de revenir sur ce point dans la suite de l'analyse.

2) De la difficulté pour les bénéficiaires de mettre en place les démarches

Bien que peu détaillé car souvent peu mémorisé, voire confus, pour les personnes interviewées, l'engagement concret des contacts auprès des différents acteurs concernés (conseils généraux, caisses de retraite, services à domicile), n'ont été réalisés par l'usager lui-même que de façon *a priori* marginale.

Les quelques situations identifiées où l'usager a engagé lui-même et de sa propre initiative des contacts avec les acteurs concernent notamment les personnes ayant un degré de dépendance moindre (Gir 5-6), personnes souvent confrontées à des besoins moins complexes sans rupture forte avec la situation antérieure (voire notamment à ce propos le troisième profil de situation décrit dans les paragraphes précédents).

Malgré tout, le plus souvent et quel que soit le niveau de dépendance, quand le besoin de recours à un service à domicile est soulevé, la démarche est engagée par l'entourage ou encore par les professionnels de santé, du médico-social ou du social (pour ces derniers, notamment au décours d'une hospitalisation). Selon les situations, le rôle des professionnels peut alors aller de l'information jusqu'à la réalisation complète de la démarche pour la constitution des dossiers, parfois sans même que l'usager lui-même ou ses proches n'en aient pleinement conscience.

> *Un usager Gir 5 : « - Je suis restée en observation, je ne sais plus, deux ou trois jours. Et mon beau-frère est venu me chercher en voiture, et quand je suis sortie de la voiture, ma sœur*

m'attendait à la maison, avec une jeune femme. Elle m'a dit "voilà, je te présente ton auxiliaire de vie, qui va un peu t'aider le temps que ta jambe se remette". Je ne suis pas folle quand même. Je me rendais bien compte qu'avec le plâtre et les béquilles ça n'allait pas être simple tous les jours. Alors j'ai dis "ok". Et depuis je n'ai plus arrêté.

- Donc c'est votre sœur qui a tout mis en place ?

- Oui […] alors elle a passé des coups de fil, à l'assistante sociale aussi et quand je suis rentrée, hop, tout était magouillé. Mais bon j'étais plutôt soulagée. »

Premier entretien avec un usager Gir 4 :

Enquêteur : « - Vous vous souvenez comment ça s'est décidé le recours ? »

L'usager : « - Je ne sais pas, moi, après l'opération de mon bras, j'ai été presque 3 mois [dans une structure hospitalière de soins de suite et de réadaptation] alors c'est eux qui se sont occupés de tout ça. »

Enquêteur : « -Donc vous ne souvenez pas comment ça s'est passé la mise en place ? »

L'usager : « - Non »

Second entretien avec l'aidant du même usager:

Enquêteur : « - Je lui ai demandé si vous l'aviez accompagnée pour la mise en place de tout ça ? »

L'aidant : « - Ah non pas du tout, je ne sais même plus comment ça s'est fait moi, ça fait un petit moment déjà qu'elle a quelqu'un mais, ah je ne saurais pas vous dire.

Enquêteur : « - Vous n'êtes pas intervenue vous en fait ? »

L'aidant : « - Non, non je ne suis pas intervenue du tout […] c'est trop loin et puis je ne me suis pas occupée du tout de papiers ni quoi que ce soit donc franchement ça me, non je ne me souviens plus là. »

Enquêteur : « - D'accord et là je réfléchissais à ce que vous disiez, le fait que ça se soit organisé probablement à l'issue d'une l'hospitalisation avec une assistante sociale, parce que du coup vous n'avez pas été associée à la mise en place de tous ces trucs-là ? »

L'aidant : « - Non »

Enquêteur : « - Et ça vous le regrettez ? »

L'aidant : « - Non, pas spécialement parce que je trouve qu'elle, à la limite elle s'est débrouillée, elle a réussi à assumer ces démarches et tout, après c'est peut-être avec l'aide effectivement de l'assistante sociale. »

On peut d'ailleurs remarquer que si certains des usagers et/ou aidants ont exprimé leur satisfaction quant au soutien des professionnels dans ces démarches, aucun n'a fait état de difficultés pour obtenir des informations concernant les démarches à effectuer ou pour la prise de contact avec le Conseil général, les caisses de retraites, les services à domicile. Les relais d'information, d'orientation voire de mise en œuvre des démarches semblent donc, pour les personnes interviewées, ne pas poser de problème particulier.

La question reste cependant posée pour les personnes âgées ne disposant pas de ces relais, isolées familialement et/ou socialement et/ou géographiquement (configurations rencontrées dans le cadre des entretiens menés), mais sans confrontation à un événement (par exemple de santé), les conduisant à la rencontre avec des professionnels de l'accompagnement au domicile (configuration non rencontrée dans cette étude du fait des modalités de recrutement des personnes interviewées). Pour ces personnes, dans le cadre notamment d'une évolution progressive de la perte d'autonomie, il est possible de s'interroger sur leur capacité d'identification de nouveaux besoins et de mise en place des démarches. Ceci demande en effet, une vigilance particulière et des ressources personnelles importantes permettant, au final, de trouver les lieux, les personnes pour mettre en œuvre les aides nécessaires. Ce point, s'il est pertinent de le prendre en compte à l'étape du premier recours, sera largement ré-abordé dans les chapitres suivants, notamment dans le lien à faire entre difficulté à identifier et/ou à exprimer des besoins, des souhaits et sentiment de fragilité et de vulnérabilité.

Enfin, tout en prenant en compte qu'en milieu rural notamment, l'offre en termes de services disponibles et accessibles offre parfois peu de choix aux usagers et/ou aux aidants, on peut malgré tout noter que peu d'interviewés sont en capacité, au-delà de la connaissance de l'offre de proximité, d'expliciter clairement les motifs ayant prévalu au choix de(s) l'organisme(s) assurant les aides et/ou les soins à domicile. Quelques-uns cependant, dès lors que l'offre d'accompagnement le permet localement, indiquent avoir choisi un Spasad pour la multiplicité des services proposés (Saad et Ssiad) qui facilite, selon leurs propos, l'organisation des prises en charge. Ils mettent aussi parfois en perspective la possibilité d'une prise en charge ultérieure plus institutionnalisée lorsque l'organisme en question propose ce type de service.

> *Un aidant d'un usager Gir 1 pour lequel localement, l'offre est structurée autour d'un Spasad avec une association d'aide à domicile (Saad) concurrente qui intervient sur le même territoire : « Et bien moi j'y ai vu un avantage, à la limite dès le départ, puisque comme on avait à la fois des aides-soignantes et des auxiliaires, moi j'aurais très bien pu prendre des auxiliaires de vie [du Saad][…]il y avait quand même quelque chose d'organisé au niveau du bourg, maintenant c'est [le Saad] , mais moi j'ai trouvé préférable de, je pensais que c'était mieux d'avoir affaire à la même entité».*

> *Une aidante d'une usager Gir 4 qui réside loin géographiquement de son père et qui anticipe sur une institutionnalisation future potentielle : « Donc je voulais que ce soit une maison qui soit capable de l'accueillir après et comme elle connait les personnes de cette maison, puisqu'elles viennent ici. »*

II. L'élaboration du projet : de l'écart entre perception/besoins des usagers et pratiques/recommandations professionnelles

Le projet personnalisé (dont le terme initial était « *projet d'accueil et d'accompagnement* »), rendu obligatoire par la loi de 2002 du code de l'action sociale et des familles, s'appuie, notamment pour les personnes âgées prises en charge au domicile :

- Sur le plan d'aide qui précise les différents soutiens qui faciliteront le maintien à domicile (aide à domicile, service de portage à domicile, dispositif de téléalarme…). Il est réalisé par les équipes médico-sociales des conseils généraux au regard des besoins des personnes en lien notamment avec les actes essentiels de la vie quotidienne (dont l'évaluation détermine l'appartenance de l'usager à un Groupe Iso-Ressource (Gir), lui-même déterminant le montant de l'aide financière (Apa) reçue par l'usager pour la mise en place de l'accompagnement). Pour les personnes les moins dépendantes (Gir 5 et 6) qui ne bénéficient pas de l'Apa, les caisses de retraites peuvent aussi intervenir et soutenir financièrement les usagers pour la mise en place d'une aide à domicile.

- Sur le plan d'intervention (ou de soins), réalisé par les Ssiad ou les Spasad avec éventuellement la contribution d'infirmiers libéraux et de médecins traitants.

Par ailleurs, des documents ou des outils « maisons », dépendants intrinsèquement des projets et/ou des pratiques internes à chaque service (donc très diversifiés), peuvent aussi être mis en place (et ainsi appuyer le projet personnalisé). Ils peuvent témoigner notamment :

- de l'analyse préalable de la situation,
- de l'évaluation initiale de des besoins des usagers et/ou de leurs aidants voire des représentants légaux (habitudes de vie, souhaits…),
- des décisions quant aux modalités de mise en œuvre de l'accompagnement,
- des observations faites au quotidien par les intervenants
- ou encore des réévaluations faites au cours du temps.

Au-delà de la matérialisation documentaire, il faut aussi entendre le projet personnalisé, tel qu'il est promu par l'Anesm, comme une démarche de « *co-construction* » avec l'usager et/ou ses aidants, une dynamique s'inscrivant dans le temps permettant l'association et la prise en compte en continu des attentes de ces derniers après une période d'observation pluridisciplinaire. Avec en perspective, la formulation d'objectifs individualisés et évolutifs d'accompagnement[14].

Cette introduction étant faite, un retour à la réalité s'impose à partir des éléments recueillis auprès des usagers et/ou de leurs aidants quant à leur perception/connaissance du projet personnalisé, et plus particulièrement, pour ce qui concerne le présent chapitre, du moment de son élaboration.

Au-delà des problèmes de mémorisation déjà évoqués, les entretiens menés mettent en évidence à quels points les usagers et/ou d'aidants ont des difficultés à distinguer et à clairement identifier les évaluations initiales des conseils généraux, des interventions des caisses de retraite ainsi que des premières rencontres évaluatives avec les représentants des services amenés à intervenir par la suite. Ceci ne préjuge en rien de l'existence ou non de

[14] Ces éléments de cadrage s'appuient notamment sur :
- « Les attentes de la personne et le projet personnalisé ». Synthèse. Anesm. Janvier 2012.
- « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre ». Synthèse. Anesm. Janvier 2012.

démarches volontaristes de la part de ces mêmes professionnels quant à l'association des usagers et à la prise en compte de leurs souhaits et besoins dans le cadre d'échanges mis en place au démarrage de l'accompagnement.

De fait, après avoir analysé, la perception qu'ont les interviewés des moments de rencontre initiaux, nous tenterons de comprendre quels éléments sont susceptibles d'impacter leurs difficultés à identifier les interlocuteurs possibles.

1) L'évaluation initiale réalisée par les représentants des conseils généraux et des caisses de retraites dans le cadre de la mise en place du plan d'aide

Sur l'ensemble des entretiens réalisés, il n'est fait mention de façon clairement identifiée de l'évaluation initiale par les représentants du conseil général que de façon relativement marginale, notamment par les bénéficiaires. Quelques aidants déclarent parfois, lorsqu'ils identifient à la fois ce moment spécifique et les interlocuteurs concernés, être satisfaits de cette visite, soulignant le plus souvent une évaluation des besoins et une élaboration du plan d'aide réalisée dans un cadre participatif.

Même si cela reste là aussi marginal, deux points de désaccord ou d'insatisfaction peuvent en revanche être mentionnés, émanant notamment des aidants. Le premier concerne la détermination du niveau de dépendance objectivé par le Gir (et par répercussion de l'aide financière accordée), qui ne serait pas adaptée aux besoins de l'usager et/ou de l'aidant. Le second concerne les délais de mise en œuvre des prestations d'aide à domicile, insuffisamment rapides (en lien probable avec les délais de décision d'attribution de l'aide par les conseils généraux), amenant parfois les usagers et/ou aidants à s'organiser autrement pour compenser l'absence d'aide.

> *Une aidante d'usager Gir 3 : « Non parce que j'avais reçu le médecin conseil du Conseil général en le mettant en Gir 3 m'avait dit cette dame, avec mon mari on était tous les 3 à table, bon … je reçois un mois après une lettre me disant que mon mari était classé en Gir 4. Moi, la dessus, j'ai réagi, j'ai envoyé une lettre recommandée en disant que je n'étais pas d'accord, je ne vois pas pourquoi on le mettait en Gir 4 étant donné que son état était plutôt pas en amélioration mais le contraire […] vous savez j'ai eu beaucoup de mal à comprendre et j'ai encore du mal maintenant à comprendre[…]. Ensuite la demande de l'APA, ça s'est passé en juillet. Je n'ai eu une femme de ménage définitivement qu'au mois de novembre. Après août, septembre, octobre, j'avais personne […] pourtant, je vous assure qu'ils sont venus tout de suite, pratiquement très vite alors c'est pour ça que je trouve drôle quand j'ai reçu ce deuxième papier je dis mais c'est pas possible, qu'est-ce que c'est que ce truc-là, je ne comprenais pas.»*
>
> Un aidant d'usager Gir 3 : « Ça a mis deux mois à se mettre en route, je crois […] J'ai bricolé [rires]... avec une voisine, avec mes enfants, avec... C'est vrai que pendant ces deux mois c'était un peu juste mais il fallait que la commission se réunisse.»

Enfin, les personnes interviewées concernées (notamment les Gir 5 et 6) font parfois mention des évaluations réalisées avec les représentants des caisses de retraites ou des structures mandatées. Elles soulignent leur satisfaction au regard du déroulement de ces évaluations et de la possibilité qui leur était offerte d'exprimer leurs besoins, leurs attentes ou *a minima* leur accord vis-à-vis des aides qui leur étaient proposées.

2) La première rencontre avec les services à domicile (Saad, Ssiad ou Spasad) dans le cadre de la mise en œuvre du plan d'aide et/ou de la mise en place du plan de soins

Au-delà des problèmes de mémorisation fréquents déjà évoqués à plusieurs reprises, même s'il paraît difficile pour certaines personnes interviewées de faire la distinction entre les évaluations des conseils généraux et les premières rencontres avec les services à domicile(analyse préalable de la situation, évaluation initiale des

besoins…), les éléments recueillis auprès d'autres usagers et/ou de leurs aidants montrent que ceux-cionts malgré tout été en mesure de relater *a minima*, et souvent de façon peu précise, le déroulement des rencontres initiales avec les services impliqués par la suite. Par contre, la distinction claire entre les rencontres initiales faites avec les représentants de Saad et de Ssiad dès lors que les deux types de structures sont impliqués dans l'accompagnement, paraît toujours délicate.

Dans les faits, concernant les modalités de cette rencontre, il apparait que l'entretien s'est le plus souvent déroulé au domicile de l'usager avec la présence d'un ou de plusieurs professionnels des services impliqués (notamment par exemple dans le cadre d'intervention réalisées par des Spasad avec la présence de professionnels du Ssiad et du Saad). Il s'agit le plus souvent, lorsqu'elles sont identifiées par l'usager et/ou l'aidant, de personnes qui assume(nt) des fonctions d'encadrement. Il n'est en effet, pas fait mention de façon spécifique de la présence de professionnels de terrain lors de ces entretiens. De plus, la présence de professionnels de santé externes au service (on pense de façon prioritaire au médecin traitant), n'a été signalée que de façon très marginale. Enfin, la présence d'un ou de plusieurs aidants est souvent mentionnée pour les usagers les plus dépendants. Rappelons qu'il n'a pas été possible d'aller plus loin dans la description des différentes formes d'évaluation initiale en lien avec les problèmes de mémorisation déjà évoqués.

Globalement, les usagers et/ou les aidants qui ont pu s'exprimer à ce sujet sont satisfaits du déroulement de ces premières rencontres avec les services impliqués par la suite.

En tout premier lieu, cette satisfaction s'appuie sur la perception d'une écoute et d'une compréhension vis-à-vis de l'expression et de la prise en compte des habitudes de vie pour l'organisation ultérieure des interventions (rythme, horaires..). Lorsque les personnes interviewées en font mention, les souhaits exprimés lors de l'évaluation initiale semblent d'ailleurs avoir bien été pris en compte, aucune personne interviewée ne faisant part d'un hiatus entre souhaits initiaux et modalités d'intervention mises en place par la suite.

> *Un aidant d'un usager Gir 1 : « Ils sont très attentifs à ça, parce qu'en fait quand [le service à domicile] est rentré chez nous, on nous a, en fait nous dit qu'on est là pour qu'on puisse conserver justement nos habitudes de vie ».*
>
> *Une usager Gir 6 : « C'est la personne qui est venue [du Saad] qui nous a dit « voilà comment on travaille d'habitude […] quand est-ce que ça vous arrange qu'on vienne, quel jour de la semaine ? ».*

Un autre élément qui fonde la satisfaction des usagers et/ou de leurs aidants lorsqu'elle est exprimée, est relatif à la qualité des relations avec le(s) professionnel(s) du service à domicile présent(s) lors de cette rencontre.

> *Enquêteur : « - Ça s'est passé comment, si vous vous en souvenez ? »*
> *Une usager Gir 5 : « - Bien, très bien. Oui très gentille, tout ».*
>
> *Un usager Gir 4 : « J'étais très content parce qu'il y a des très bons rapports humains. Et ça, c'est important ».*

Néanmoins, de façon marginale, l'entretien avec le(s) représentant(s) du service à domicile a été source d'insatisfaction en lien avec une inadaptation du type d'aide vis-à-vis des besoins exprimés par l'aidant, ou bien, en lien avec la perception d'une transmission insuffisante aux professionnels de terrain, suite à la réalisation de l'entretien.

> *Un aidant d'un usager Gir 3 : « Il me semblait que c'était au responsable de secteur de faire l'état des lieux, de voir, de cocher et de transmettre l'information et éventuellement de venir avec*

l'intervenante le jour J et de lui expliquer. Il y avait une forme de transition à réaliser sur une personne âgée, et une personne âgée malade, et ça, je ne l'ai pas trouvé. Ça, c'est un point négatif. Je trouve que la prise de contact ne s'est pas très bien passée et la transition...pour ce cas-là. »

Au-delà de ces insatisfactions déclarées au cours des entretiens, ce point sera repris plus largement dans la partie concernant la coordination.

3) Au final et concernant l'élaboration du projet personnalisé

Comme nous l'avons précisé en introduction à ce chapitre, le projet personnalisé, au-delà des différents documents sur lesquels il doit d'une part s'appuyer et d'autre part se traduire, est une dynamique continue dans le temps, de concertation et de prise en compte des usagers et de leurs souhaits et besoins dont les évaluations initiales que nous venons d'évoquer ne constituent que la première pierre. Il ne saurait donc être question de résumer ces projets personnalisés à ces moments initiaux.

Cependant, il faut malgré tout souligner que sur l'ensemble des entretiens réalisés, la notion même de projet personnalisé n'a été spécifiquement identifiée que de façon très occasionnelle par les usagers et/ou les aidants. En effet, et au-delà du terme, la notion même d'objectifs individualisés et personnalisés n'a que très rarement émergé des récits recueillis.

Enquêteur : « - D'accord. Est-ce que, quand vous vous êtes rencontrés la première fois, donc vous avez pu échanger sur l'accompagnement qui allait vous être proposé […] enfin est-ce qu'elle vous a parlé d'un projet personnalisé, de savoir ce que vous vous alliez avoir comme aide, est-ce que ça il y a un document qui est écrit, les accompagnements dont vous bénéficiez ? »
Une aidante d'un usager Gir 2 : « - Je vais vous montrer le livre. »
Enquêteur : « - Ah il y a un livre ? »
L'aidante : « - Le cahier... le cahier... que les dames remplissent quand elles viennent. C'est tout ce que j'aurai. »

Ceci nous renvoie probablement et en partie au chapitre introductif à cette étude au cours duquel nous avions pu souligner qu'au-delà d'objectifs individualisés (et donc aussi de projet personnalisé), les usagers et en particulier les plus dépendants, sont souvent confrontés au moment de l'installation de l'accompagnement, à une perte de repère. Elle implique des éléments de fragilisation et de vulnérabilité au sein desquels l'expression même des besoins peut être rendu délicate. Il s'agit probablement plus d'un moment au cours duquel la notion même de satisfaction et de concertation peut ne pas être jugée prioritaire pour une partie des usagers, la priorité pour ces derniers et/ou pour leurs aidants étant plus orientée vers la résolution rapide des difficultés auxquelles ils sont confrontés.

Enquêteur : « - Du coup, quand vous êtes revenus ici, cela s'est mis en place tout de suite, vous avez eu votre mot à dire ?
Un usager Gir 4 : « - Non, je me souviens pas pourtant j'ai de la bonne mémoire. »
Enquêteur : « - Vous auriez aimé qu'on vous consulte ou pas ? »
L'usager : « - Non, c'est très bien comme ça, cela marche bien. »

Cet élément participe d'ailleurs probablement, au-delà des problèmes de mémorisation, aux difficultés d'identification précise par les usagers et/ou par les aidants, des interlocuteurs et de leurs missions spécifiques. La priorité, à ce moment initial de l'accompagnement, étant plus tournée vers les solutions concrètes aux problèmes qu'ils rencontrent que vers la compréhension de l'organisation des missions spécifiques des interlocuteurs rencontrés.

A cette priorité s'ajoute la difficulté à ce stade précoce de l'accompagnement d'envisager de façon très concrète, les implications et impacts des changements relatifs à la santé, à l'autonomie et aux capacités des personnes sur la vie quotidienne et son organisation.

Bien entendu, ceci vaut probablement plus pour les situations de tension forte en lien avec les dégradations brutales d'états de santé. Pour autant, ces éléments ne minorent en rien la nécessité :

- Pour les professionnels de mettre en place cette démarche d'évaluation initiale des besoins.

- Au-delà des évaluations initiales, de mettre en place en continu des procédures d'accompagnement et d'évaluation au fur et à mesure du déroulement des aides, notamment une fois un nouvel équilibre retrouvé avec l'aide des services intervenants.

III. Les documents présentés et/ou laissés au domicile, une utilité notamment perçue par les usagers comme étant au service des professionnels

Ce chapitre concerne les documents remis par les Conseils généraux, les Caisses de retraite et les services à domicile (Saad, Ssiad, Spasad) et laissés au domicile des personnes bénéficiant d'un accompagnement. Du fait, dans la plupart des situations prises en compte, de l'impossibilité pour les personnes interviewées de distinguer les moments de remise (pour celles qui identifient la remise de documents), il n'a pu être fait de différence entre ceux remis au début ou au cours de la prise en charge.

Les documents potentiellement concernés sont relatifs :

- Au plan d'aide (Conseil général) ou au plan d'action personnalisé (caisse de retraite).
- Au plan de soins (Ssiad) ou au plan d'intervention (Saad).
- Au projet personnalisé (services à domicile).
- Au livret d'accueil du service (comprenant entre autres la charte des droits et libertés et le règlement du fonctionnement du service).
- Au contrat avec les services à domicile.

Les outils spécifiques dédiés aux transmissions et/ou à la coordination (ou la part réservée à ces fonctions dans les outils mentionnés ci-dessus), sont abordés en tant que tel dans la partie III du rapport consacré au thème de la coordination.

Les usagers et/ou les aidants rencontrés se partagent globalement en deux sous-groupes. Le premier est constitué des personnes n'identifiant pas de documents remis, ou n'ayant plus le souvenir d'en avoir reçus. L'analyse des entretiens montre qu'il n'a pas été possible de repérer formellement des éléments invariants quant au profil de ces personnes : niveau de dépendance et type de service notamment. Ceci en excluant de cette analyse les usagers d'un niveau de dépendance moins élevé (Gir 5 et 6), qui bénéficient d'interventions moins complexes et sont donc moins concernés par la plupart de ces documents.

Le second groupe est constitué des personnes ayant le souvenir et/ou identifiant des documents laissés au domicile. Chez eux, il est frappant de constater qu'à l'exception de quelques rares entretiens, notamment pour quelques aidants « éclairés » issus souvent du milieu professionnel sanitaire ou de l'aide à domicile, il est difficile voire impossible de faire la distinction entre la nature des différents documents. *A fortiori*, si ces documents varient selon les situations d'usagers et selon les services impliqués, l'identification d'un document ou d'un support intitulé « projet » par les aidants et/ou les usagers n'a que rarement été observée.

Parmi les situations où il est fait mention de documents, les usagers et/ou les aidants ont parfois indiqué qu'ils avaient pu lire certains des documents reçus. Plus couramment, les usagers et/ou les aidants ont précisé qu'ils n'avaient pas consulté les documents laissés au domicile, qu'ils n'y avaient pas prêté attention, se disant relativement ignorant de leurs contenus. De façon marginale, ces documents n'ont pas été retournés signés (contrat entre l'usager et le dispositif) ou parfois même ces documents ont tout simplement été jetés.

> *Un aidant d'un usager Gir 1 : « - Et bien, je ne saurais pas trop vous dire ce qu'il y a dedans, ça m'est arrivé de le relire, il a dû être réactualisé aussi, enfin ce n'est pas le genre de chose que l'on consulte tout le temps. »*

Un aidant d'un usager Gir 1 : « - C'est pas que ça ne m'intéresse pas mais je n'y ai jamais pensé [à les lire] ! [rire]. »

Enquêteur : «- Est-ce qu'ils vous ont remis des documents au début quand ça a commencé? »
Un usager Gir 4 : « - Oui, j'en ai mais je ne sais pas où ils sont-ils doivent être par-là, je pense … vous voulez les voir ? »
Enquêteur : « - Eventuellement, si vous les trouvez, je ne veux pas vous embêter. »
L'usager : « - Oui, les papiers c'est pas mon fort ? Et puis j'aime bien lire alors il y a des livres partout […] si vous voulez venir attraper le dossier de [l'association]. »
Enquêteur : « - Tout en dessous ? Celui-là : vous savez ce qu'il y a dans ce dossier ?[…] D'accord. Alors j'allais vous demander, là je vous que vous avez comment dire c'est un document, un cahier de liaison dont parlait l'aide-ménagère qui était présente toute à l'heure, est-ce qu'ils vous ont donné d'autres documents le [service] ? »
L'usager : « - Non, je ne crois pas. »

Enquêteur : « - D'accord et je ne sais pas, peut être aussi, vous savez il y a ce qu'on appelle une charte des droits et des libertés des personnes âgées, ce genre de chose, ils vous ont donné ça ?
Une usager Gir 6 : « - Oui, oui. »
Enquêteur : « - Ils vous l'ont donné aussi, vous savez où c'est rangé chez vous ? »
L'usager : « - Non je ne sais pas, quand il y a des papiers comme ça je les donne à mon ami. »

Un usager Gir 6 : « - Oui ? Est-ce que vous les avez, les documents, vous les avez lus ? »
Un usager Gir 6 : « -Il y a longtemps que je les ai pas gardés, hein. »
Enquêteur : « -Vous avez tout jeté ? »
L'usager : « - Tout. »

En tout état de cause, les documents sont souvent peu identifiés par les usagers dans leur fonction propre, mis à part : ceux qui concernent la transmission d'informations entre professionnels (sujet qui sera abordé dans la suite de l'analyse) ; ceux qui ont une fonction plus utilitariste (contacts pour joindre les services par exemple) ou ceux qui décrivent le cadre d'intervention, point de repère à la fois pour les usagers et pour les professionnels.

Un aidant d'un usager Gir 1 : « Oui quand on a un entretien, bien sûr on nous dit les aides-soignantes font ci font ça, ne font pas ça parce que je pense qu'il faut bien expliquer les choses [...] ça c'est des choses qui vont de soi en fait, mais qu'il faut mieux écrire. »

Un aidant d'un usager Gir 1 : « Il y en a trop [rire], non c'est intéressant que les structures les proposent […] bon c'est bien d'avoir un minimum d'info, savoir comment, par exemple de connaître le [service à domicile], son fonctionnement, sa liste de soins à domicile, on a besoin de ces renseignements au départ mais le règlement intérieur, je sais pas si c'est vraiment utile, disons qu'il faut vraiment une information assez épurée qui permette à la famille vraiment de, d'avoir l'essentiel [...] plus pratico-pratique. »

Enfin et pour conclure sur ce sujet, des mécontentements au sujet de carences concernant les documents laissés au domicile (en termes de présence et/ou de contenu), n'ont été exprimés que de façon très mineure.

Il apparait donc que dans la plupart des situations, les documents ne semblent pas majoritairement considérés comme une source d'information essentielle que ce soit d'une part pour l'information apportée au début de la mise en place de l'accompagnement (bien qu'il faille nuancer ce propos en prenant en compte le fait que les entretiens n'ont pas été réalisés au moment de ces mises en place), ou d'autre part en termes de références dans la prise en charge effective, au quotidien, par la suite.

Par contre, il faut probablement envisager ces documents, au-delà de l'usage qu'en font les professionnels notamment en termes de coordination, comme des facilitateurs pour l'engagement de ces derniers dans une relation plus attentive et donc tendanciellement « bientraitante » avec la personne prise en charge. On peut en effet faire l'hypothèse qu'ils peuvent contribuer symboliquement et même plus concrètement à la définition d'un profil de poste des professionnels à travers le périmètre de leurs missions, actions, obligations et comportements à promouvoir au cours des rencontres qu'ils ont avec l'usager. De fait et au-delà de leur fonction primaire, ces documents peuvent aussi probablement avoir un impact indirect sur la qualité des accompagnements proposés.

Les entretiens collectifs menés auprès des professionnels issus des services rencontrés (représentants de l'encadrement ainsi que des professionnels de terrain), témoignent, indépendamment des types de structures (Spasad ; Ssiad ; Saad), d'une situation très différenciée d'un service à l'autre en termes de prise en compte et de déclinaison de ce que peut être le « *projet personnalisé* ».

Au-delà d'attitudes professionnelles (individuelles ou d'équipe),de bienveillance au quotidien et d'écoute des besoins, le spectre des différentes façons dont peut être envisagé et mis en œuvre concrètement et institutionnellement le « *projet personnalisé* », notamment au moment de la mise en place de l'accompagnement, est très large, allant de fait d'une inexistence en tant que tel à un processus construit, systématisé et que les professionnels ont pu s'approprier.

On a pu en effet observer, notamment au travers des entretiens réalisés auprès des équipes d'encadrement, que le projet personnalisé, s'il est considéré comme utile, est en fait une déclinaison des projets de service et par conséquent doit avoir été pensé et mis en place dans ce cadre.

Pour une part des services pris en compte dans le recueil, le projet personnalisé fait partie des perspectives des futurs projets de service et sera donc *a priori* travaillé en tant que tel au moment de leur réactualisation. Pour ces services, le, projet personnalisé est de fait « *inexistant* » à l'heure actuelle, et ne se traduit ni par un protocole et/ou un canevas standardisé d'actions à accomplir dans le cadre du recueil des besoins initial et de la définition d'objectifs d'accompagnement, ni par des outils ou des documents écrits dédiés. Pour certains interlocuteurs, l'absence de démarches engagées dans le cadre des projets de service implique de fait une absence d'intégration du concept même par les soignants.

En miroir, d'autres services ont engagé les démarches relatives à la mise en place du projet personnalisé dans le cadre de l'élaboration ou de la mise en œuvre de leur projet de service. Le projet personnalisé a même parfois pu être qualifié de véritable « *process* », bénéficiant d'une diffusion des pratiques chez les professionnels et se traduisant notamment dans ce cas :

- globalement, par des démarches systématisées, notamment et pour ce qui concerne cette première partie du rapport, au moment de la mise en place des aides,
- par des démarches qui concernent aussi bien la composition de l'équipe qui réalise l'évaluation initiale des besoins et qui implique un représentant des différents structures concernées par la suite (composition facilitée il est vrai par la présence d'un Spasad dont le niveau d'intégration facilite ce type de démarche), que les éléments recueillis et que leur traduction en objectifs initiaux,
- par l'utilisation d'outils connus et utilisés par les équipes permettant une communication de ces éléments et une diffusion de ces informations,
- par l 'organisation d'un accompagnement tenant compte à la fois des besoins individuels de la personne et des priorisations collectives à faire en termes organisationnels pour le service (horaires de passage par exemple conditionnés par la complexité de l'accompagnement nécessaire, par exemple au niveau des toilettes).

De fait et pour les services rencontrés, la graduation du niveau d'intégration du concept de projet personnalisé est forte, allant d'une absence à une présence importante traduite par des pratiques et des outils conçus dans cette perspective.

Par ailleurs, les éléments recueillis au cours des entretiens collectifs montrent qu'au sein de cette graduation et qu'au-delà des pratiques collectives, intervient, parfois fortement, une dimension liée aux pratiques individuelle et de fait « *personne dépendante* ».

En effet et par exemple pour la part de l'accompagnement qui concerne les auxiliaires de vie, les contraintes liées au temps disponible pour accomplir les tâches prévues dans le cadre du plan d'aide sont telles qu'elles peuvent entrer en contradiction avec les souhaits et besoins ressentis par les personnes âgées et/ou leurs aidants. Le fait de pouvoir proposer par exemple aux personnes des sorties à l'extérieur, de lire le courrier, de passer chercher les médicaments en venant au domicile, moments ou actions souvent ressentis comme essentiels par les personnes elles-mêmes, ne peut être fait qu'en plus des taches prévues, parfois à leur détriment.

De la même façon, l'implication des professionnels dans la personnalisation des accompagnements, notamment dans sa dimension d'écoute des personnes âgées et/ou de leurs aidants, de rencontres avec les familles, de moments de coordination ou de passation d'informations entre collègues (allant parfois jusqu'au fait de prendre l'initiative de laisser au domicile un cahier de transmission car non prévu ni systématisé dans le cadre des pratiques de service), peut être pris, selon les professionnels rencontrés, sur du temps personnel, hors ou en plus du temps d'intervention, et donc bien entendu très « *personne dépendant* » et soumis aux aléas des disponibilités de chacun.

Au final et concernant ce moment de mise en place des aides, une partie des professionnels rencontrés soulignent que si les documents laissés au domicile au moment des rencontres qui « installent » l'accompagnement(livret d'accueil, règlement et charte), apportent leur concours à la dimension « *bientraitante* » des prises en charge (du fait par exemple de leur dimension d'officialisation et de formalisation des droits de la personne), ils sont inadéquats avec les besoins voire les capacités d'appropriation des personnes accompagnées, notamment du fait de leur importance, de leur volume et de l'impossibilité matérielle de les présenter exhaustivement. Les services qui abordent la question de la satisfaction des usagers vis-à-vis de ces documents au cours des enquêtes de satisfaction constatent d'ailleurs que c'est là où les taux de réponses « ne sait pas » sont les plus élevés, venant ainsi conforter les éléments recueillis à ce sujet auprès des usagers eux-mêmes.

IV. Focus sur les Gir 5-6

Pour clore cette première partie, concernant les personnes les moins dépendantes (Gir 5 et 6), nous pouvons tout d'abord admettre que par définition, les modalités des évaluations initiales (ainsi que des accompagnements et prises en charge ultérieurs), sont en tendance moins lourdes et moins complexes, concernant le plus souvent des interventions en lien notamment avec l'entretien du domicile.

Les ruptures de vie ayant généré le besoin de mise en place d'un accompagnement sont aussi moins fortes et moins aigues et de fait, les processus de fragilisation et de « vulnérabilisation » ont vraisemblablement des impacts beaucoup plus limités, donnant des marges de manœuvre plus importantes aux personnes concernées, notamment en termes d'expression des besoins voire de négociation avec les professionnels des services.

Ceci étant, les enjeux et les logiques à l'œuvre, tout en étant moins marqués, sont probablement du même ordre que pour les personnes plus dépendantes (Gir 1 à 4). Les rythmes de vie et les habitudes quotidiennes (qui constituent une part importante des éléments à prendre en compte pour la personnalisation du projet de ces usagers), doivent en effet pouvoir être pris en compte dans les propositions de calendrier et d'horaire des interventions des professionnels.

Pourtant, au regard des contraintes des services, notamment liées à la fois aux difficultés d'organisation des plannings et à l'accroissement du niveau de dépendance des populations accompagnées, ces rythmes et habitudes ne sont pas forcément priorisés en termes organisationnels vis-à-vis de situations plus lourdes et complexes. Et ce, même si les conséquences de cette non priorisation sont potentiellement négatives lorsque l'organisation des interventions vient impacter, voire réduire, les possibilités de socialisation des usagers (activités associatives extérieures au moment des tournées par exemple). Nous aurons l'occasion de reprendre plus largement l'ensemble de ces éléments dans les chapitres qui suivent.

V. La mise en œuvre - les évolutions du projet personnalisé

Au-delà du moment de l'élaboration du projet personnalisé, nous avons déjà souligné que celui-ci s'appuyait théoriquement sur une démarche continue de concertation et de prise en compte des besoins et des souhaits des usagers, démarche émaillée éventuellement de réévaluations plus formalisées, régulières ou réalisées à la demande des usagers eux-mêmes, des aidants ou des acteurs professionnels impliqués dans l'accompagnement.

Sont analysées dans cette dernière partie de ce chapitre, les évolutions en termes de volume et/ou de nature des prestations apportées aux usagers. Elles peuvent se traduire par une variation du volume horaire des prestations déjà assurées par les services à domicile, voire par un démarrage ou par l'arrêt d'une prestation. Le niveau de satisfaction des besoins éventuellement exprimé au cours des entretiens est aussi pris en compte.

Les évolutions mentionnées au cours des entretiens font le plus souvent suite à une réévaluation des plans d'aide ou de soins à la demande d'une ou de plusieurs parties prenantes (usager et/ou aidant, service à domicile et/ou médecin notamment). Elles sont mises en œuvre, le plus souvent, selon les éléments recueillis et selon la perception qu'en ont les usagers/aidants, en réaction à une évolution récente de la situation des bénéficiaires et donc, *a priori,* hors d'un processus programmé de réévaluations régulières. Même si certaines de ces réévaluations peuvent malgré tout entrer dans le cadre d'un processus programmé, les informations recueillies ne permettent pas de dégager d'éléments saillants relatifs à la régularité et aux modalités d'organisation de ces réévaluations.

Il a par ailleurs, la plupart du temps, été difficile, comme pour la partie précédente, de distinguer clairement à partir des entretiens usagers/aidants, les acteurs à l'origine de ces réévaluations ainsi que leur niveau précis d'implication, hormis lorsque ce sont les personnes interviewées elles-mêmes qui en sont à l'origine.

On peut malgré tout remarquer qu'un certain nombre d'aidants déplorent de n'avoir pas été avertis de l'organisation d'une réévaluation avec l'usager et/ou de n'avoir pas eu la possibilité de rencontrer les professionnels hors présence du bénéficiaire lui-même. Ils auraient ainsi souhaité pouvoir ajuster ou nuancer les déclarations de ce dernier quant à ses besoins qui, de leur point de vue, ne leur semblaient pas cohérentes avec leur propre perception de la situation.

> *Une aidante d'une usager Gir 4 « - Pis d'abord ils étaient déjà venus, mais maman elle ne dit pas toujours, des fois elle a des contacts ici et des fois je ne le sais pas, après on me dit « on est allé voir votre maman pour lui demander si elle avait besoin de plus d'heures » et elle, elle a dit « non, non, non, non ça va bien » mais je pense que j'aurais dû être avertie pour que je puisse être là, moi ou mon frère mais au moins quelqu'un puisqu'on donne toujours nos 2 numéros de téléphone ».*

Sur un autre plan, l'extrait ci-dessus illustre d'ailleurs un discours assez fréquemment rencontré au cours des entretiens réalisés directement avec les usagers (hors présence des aidants), où ceux-ci sont le plus souvent dans une position d'une part fataliste, d'autre part satisfaits par défaut des aides fournies.

L'aptitude à exprimer des souhaits complémentaires vis-à-vis des aides initiales semble souvent contrecarrée par la perception d'être déjà en situation favorable et soutenue, ce qui ne leur semble pas aller de soi. 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.

1) De l'augmentation des prestations en réponse à l'évolution de l'état de santé

Comme déjà évoqué, les évolutions sont, au regard des entretiens menés, fréquemment mises en place suite à une évolution de l'état de santé des personnes accompagnées et/ou de leurs aidants. Elles se traduisent le plus souvent par une augmentation du volume des prestations qui concerne davantage les actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, aide au lever, au coucher, au repas…), que l'aide aux activités domestiques. Les prestations concernées font donc partie du territoire d'intervention dont une partie peut être commune aux Saad et aux Ssiad.

Par répercussion et par définition, les usagers les plus dépendants (Gir 1 à 4) sont donc davantage concernés par des évolutions du volume de ce type de prestations que les usagers les moins dépendants (Gir 5 et 6) qui bénéficient pour leur part d'accompagnements plus en lien avec l'entretien du domicile ou l'activité domestique. On a pu en effet observer qu'à l'inverse et en tendance, lorsqu'une évolution est évoquée par les personnes les moins dépendantes, la dynamique à l'œuvre semble davantage tendre vers une diminution du volume des prestations.

Globalement sur ce point, les augmentations du volume des prestations mentionnées répondent le plus souvent à l'évolution des besoins de l'usager mais aussi parfois de l'aidant. En ce qui concerne ce dernier il s'agit en particulier de besoin de répit, de disponibilité sur certaines plages horaires, d'hospitalisation temporaire ou encore d'incapacité qui s'installe à réaliser certains actes assumés auparavant.

Si certains emploient des expressions qui traduisent la perception d'un rapport de négociation (« *j'ai obtenu* », « *j'ai réussi à avoir* »), ils sont plus nombreux, notamment chez les aidants, à avoir pu exprimer leurs attentes ou leurs besoins dans le cadre d'une prise de décision qu'ils perçoivent comme concertée. Certains soulignent également le rôle d'accompagnement des services face à l'évolution des besoins de l'usager (dans le sens d'une acceptation de la situation), ou dans l'organisation des démarches à mettre en œuvre.

> *Une usager Gir 6 : « Alors j'ai réussi à avoir une heure de plus parce que je lui ai dit et c'est vrai, je lui ai dit « des fois en course j'ai personne, ou autre » ; alors elle m'a accordé une heure. »*
>
> *Une usager Gir 5 : « Comment j'allais et puis si j'avais bon ben assez d'heures, si je voulais d'autres... voilà, de trucs comme ça […] Et ben ma foi j'ai dit il m'en manque... »*
>
> *Enquêteur : « - Comment ça se décide le fait de faire évoluer la prise en charge, c'est vous qui demandez, comment ça se passe ?*
> *Une aidante d'un usager Gir 1 : « - Souvent c'est un peu en concertation avec elles […] moi je sens vraiment très bien épaulée […], entourée je ne sais pas comment, accompagnée par le [service à domicile] […] vraiment j'ai confiance, ils savent nous dire, enfin moi je me sens bien entourée. »*

Toutefois, on peut remarquer que certains aidants ont fait part de leur insatisfaction quant à l'impossibilité de continuer à participer aux actes essentiels de la vie de leur conjoint, participation cohérente selon les éléments recueillis avec leurs souhaits et leurs capacités. Au-delà du sentiment initial d'incompréhension d'une décision qui leur échappe, d'un investissement social et affectif qui leur est ôté, si quelques aidants reconnaissent finalement le bien fondé des décisions prises, d'autres estiment que cette décision n'est pas toujours justifiée.

> *Une aidante d'un usager Gir 1 : « - J'ai pas compris ; mais voilà, oui j'ai eu du mal à accepter ça en fait je pensais qu'elles auraient pu, qu'on aurait pu continuer comme on le faisait, moi j'allais les aider […] après coup moi ça m'a fait souffler aussi ça, le fait qu'il y ait 2 personnes qui s'occupe [du bénéficiaire] […] mais en même temps quelque part je me suis sentie un petit peu rejetée[…]*

Enquêteur : « - Peut-être qu'on vous a pas suffisamment expliqué les choses ou… »
L'aidante : « - Oh si sûrement mais je peux très bien ne pas entendre ce qu'on va me dire […]oui je pense qu'il n'y a pas de souci de ce côté-là. Et c'est bien pour [l'usager] aussi parce qu'en fait, il faut que je sois pas toujours avec, à m'occuper de lui. »

Une aidante d'un usager Gir 1 : « Non, non. Je trouvais que c'était un peu trop pour lui… parce que je faisais, je pouvais faire, je pouvais remettre les bas […] parce que moi je dis, tous les jours ils viennent pour lui, qu'est-ce qu'ils doivent penser les gens [du voisinage] […] qu'on dépense beaucoup d'argent alors qu'il n'y aurait peut-être pas besoin de dépenser tout ça pour nous, que… je ne sais pas, voilà, ça me tracasse un peu… »

Un autre point d'insatisfaction, mentionné de façon très occasionnelle, concerne la réactivité de l'évolution de l'aide en réponse à l'évolution des besoins (en lien notamment avec des difficultés de coordination inter-institution/service/aidant ou encore avec une indisponibilité ponctuelle du service intervenant). Ces différents points seront analysés dans le chapitre consacré à la coordination.

Enfin, dans quelques situations prises en compte dans le recueil, l'évolution de l'état de santé a impliqué l'intervention d'un nouveau type de service complémentaire à celui déjà en place (Saad, Ssiad ou Spasad). Une partie des usagers et/ou aidants exprime dans ce cadre un bon niveau de satisfaction concernant le déroulement de ces évolutions, notamment en lien avec la perception d'une prise en compte de leurs attentes par le service déjà impliqué.

2) De la diminution du volume de l'aide accordée pour les activités domestiques

Comme déjà évoqué, dans certaines situations dont une grande partie concerne des personnes de faible niveau de dépendance (Gir 5 ou 6), les bénéficiaires et/ou leurs aidants ont été confrontés à la volonté, selon les éléments recueillis, d'une diminution voire d'un arrêt des aides aux activités domestiques. Le motif le plus fréquemment mentionné concerne la volonté des conseils généraux, des caisses de retraites ou des organismes mandatés pour réaliser l'évaluation, de diminuer l'aide accordée pour des raisons financières, sans que cette évolution ne soit corrélée à celle des besoins de la personne accompagnée.

Enquêteur : « - Et qu'est-ce qu'on vous a dit, pourquoi on vous les a retirées ? »
Une usager Gir 6 : « - Ah ben la sécurité sociale est en déficit, fallait faire du... fallait faire de la diminution. Fallait que ça diminue partout. »

Un aidant d'un usager Gir 6 : « - Restrictions » soi-disant. »

Un aidant d'un usager Gir 5 : «- Ils ont téléphoné pour déjà qu'il y avait plus trop de …finances et qu'il fallait supprimer un peu. »

Pour pallier le manque occasionné dans certaines de ces situations, les usagers, leurs aidants ou d'autres membres de la famille peuvent être amenés à accomplir les activités concernées par la diminution du volume de la prestation, avec parfois de fortes contraintes (difficulté à réaliser les gestes pour les usagers ou les aidants de la même génération, forte sollicitation d'un aidant…).

Lors de l'évaluation ayant prévalu à la décision de diminution, si certains usagers tentent de négocier dans la perspective d'éviter une diminution trop conséquente de l'aide, ils se voient et se perçoivent parfois et au final, contraints d'accepter les décisions prises, sans toujours se donner le droit d'exprimer leur désaccord. Certains évoquent même la crainte de perdre également les heures qui leurs sont encore accordées, indication pour nous d'une maltraitance institutionnelle en germe, ou tout au moins d'une pression perçue par les usagers

et/ou les aidants, signe d'une dynamique inverse à celle recherchée dans le cadre de la concertation permanente évoquée dans les objectifs du projet personnalisé.

> *Enquêteur : « -Et vous avez dit quoi par rapport à ça ? »*
> *Un aidant d'un usager Gir 6 : « -Qu'est-ce que vous voulez dire ? Allez donc lutter un pot de terre contre un pot de fer, vous, qui se cassera le premier... »*
> *L'usager : « - Dans nos petits moyens comme on est, qu'est-ce que vous voulez dire ? Qu'est-ce que vous voulez dire ? On ne peut rien dire. »*
> *Enquêteur : « - Dire au moins que vous n'êtes pas contente. »*
> *L'aidant : « - Oh ben on n'a pas besoin d'y dire, ils le savent bien. Ils le savent bien. […]J'espère que c'est pas pour me les enlever parce que si on me les enlève alors là je sais pas ce que je vais devenir. Faut s'attendre à tout, hein. »*

Par ailleurs dans le même ordre d'idée, même si parfois cette diminution du volume horaire n'entraine pas d'insatisfaction particulière au regard de ce que les usagers estiment être en capacité d'assumer, dans certaines situations, les personnes interviewées ont pu énoncer le fait que la dynamique de la réévaluation correspondait à« *de l'abus de confiance aux personnes âgées* », dans la mesure où leur a été demandé de signer une demande de « *fin d'intervention* » qu'ils n'ont pas comprise, eux-mêmes n'étant pas à l'origine de cette demande d'évolution et estimant avoir besoin de cet accompagnement. Cette perception pouvant être corrélée aux tentatives de négociation dont il était fait mention dans les paragraphes précédents.

Pour finir sur ce sujet des diminutions de l'aide aux tâches domestiques, il faut signaler que cette volonté peut être également perçue comme faisant partie d'un contexte ambiant, sans pour autant que cela se concrétise dans les situations individuelles et prises en compte dans le recueil par une diminution effective de l'aide.

> *Une usager Gir 5 : « - Mais là il devait m'en enlever. Mais c'est un contrat jusqu'en juillet. Mais finalement ils m'en ont pas enlevé, ils m'ont dit non je vais vous laisser comme ça. »*
> *Enquêteur : « - Mais ils voulaient vous en enlever ? »*
> *L'usager : « - Oui, oui. Là ils en enlèvent encore aux gens. Oui, oui. C'est la remplaçante qui me l'a dit, ils sont en train d'enlever des heures. »*

> *Une usager Gir 6 : « Mais enfin elle, enfin la [caisse de retraite], elle est limitée, aussi. Elle m'a dit, d'ailleurs, ils m'ont pas diminué le temps hein au contraire, elle m'a dit « On a tendance à restreindre... » […] elle m'a dit que cette année il y avait moins d'heures d'attribuées. »*

3) De l'arrêt, du refus ou de la mise en place de prestations complémentaires par les usagers eux-mêmes du fait de l'inadéquation de l'existant avec leurs souhaits et besoins.

Les éléments ci-après sont succinctement mis en exergue au sein de ce chapitre du fait de leurs conséquences sur l'évolution de la nature et/ou du volume des aides déployées. Ils seront repris et analysés de façon plus précise, notamment en termes de processus, d'organisation et de qualité perçue dans les chapitres suivants.

L'inadaptation des horaires d'intervention au rythme et aux habitudes de vie des usagers et/ou des aidants, perçus par exemple comme trop précoces ou contraignants vis-à-vis de leur vie sociale et/ou familiale ou de leur cycle de sommeil, amènent quelques usagers/aidants à prendre la décision d'arrêter, voire de refuser une prestation à laquelle ils pourraient potentiellement prétendre.

Sont ainsi notamment concernés des actes réalisés en fin de journée (aide au coucher, soins infirmiers…) pour des bénéficiaires dont les niveaux de dépendance sont élevés (Gir 1 à 4) et qui vivent avec leur aidant familial. Ce dernier prend de fait le relai et assume cette aide en lieu et place des professionnels.

> *Enquêteur : « - Parce que vous auriez droit à plus mais vous ne prenez pas ? »*
> *Une aidante d'un usager Gir 3 : « - Je ne me suis pas renseignée, peut-être que j'aurai le droit le soir mais pour l'instant, je n'y tenais pas trop, parce que mon mari fallait qu'il se couche, qu'il soit déshabillé et prêt vers 7 heures alors vous savez l'été, il a pas trop envie d'aller se coucher à 7 h pour l'instant. ».*

> *Une aidante d'un usager Gir 2 : « 18h00, voilà, ils le mettent en pyjama, non. Il faut que je recommence après de toute façon. Il va pas se coucher à 6h00 hein. Non non... ah ben si il y en a, comme elles le disent, hein, ça existe, hein, de toute façon. Mais nous non. Lui non, mon mari il se couche pas à 6h00, hein. Non, non, alors donc ça ne me servait à rien, fallait que je recommence, à 8-9h00 du soir, ce qu'elles avaient fait à 6h00, de toute façon. Non, non, on se débrouille. Pour l'instant c'est bien comme ça. »*

Des stratégies de substitution peuvent aussi être mises en place vis-à-vis du choix de certains usagers/aidants de faire appel à d'autres professionnels et/ou d'autres services ayant la possibilité en termes organisationnels de mieux prendre en compte ce qu'ils estiment être leurs besoins.

Par ailleurs et pour finir sur ce point, dans quelques situations et lorsque les possibilités financières des familles le permettent, décision a été prise de mettre en place une prestation complémentaire de façon notamment à majorer le temps d'accompagnement au quotidien de l'usager. Dans ce cadre et en miroir, quelques aidants et/ou usagers ont fait part de l'impossibilité à assumer une charge financière supplémentaire dans la perspective d'augmenter le volume de l'aide dont ils disposent malgré une perception de l'insuffisance de l'accompagnement mis en place.

> *Une usager Gir 6 : « Par le fait,[l'association Saad], elle nous envoie du monde tant qu'on en veut. Si on demande des heures, elle nous envoie des heures. Mais alors, la question ce sera nous qu'on paye depuis le début, on peut pas se permettre ».*
> *Enquêteur : « Est-ce que vous avez déjà pensé à plus d'aide, même s'il y a ce problème pécuniaire ».*
> *L'usager : « Oui, les enfants disent qu'il faudrait avoir bien plus d'aide. Nous, c'est ce qu'on a, si on avait une grosse retraire on pourrait ».*

Au final, il faut souligner qu'une partie des usagers et/ou aidants interviewés expriment leur satisfaction quant au volume et à la nature des accompagnements proposés, sans que cela soit pour autant contradictoire avec l'expression au cours de l'entretien de besoins non satisfaits tels ceux évoqués dans les paragraphes précédents.

Les entretiens réalisés avec les professionnels montrent bien que dans un cadre budgétaire contraint pour les financeurs, lorsque les usagers ne sont pas en capacité d'assumer financièrement des prestations complémentaires qu'ils estiment (ainsi que les professionnels), nécessaires au regard de leurs besoins, des stratégies organisationnelles de substitution peuvent être mises en place par les services.

Des propositions peuvent ainsi être faites aux usagers où les durées d'intervention sont réduites au bénéfice d'une augmentation de leur fréquence.

Ces propositions restent en tout état de cause et pour les professionnels interviewés insatisfaisantes, notamment par l'impact qu'elles ont d'une part sur la multiplication des difficultés d'organisation générale des plannings

d’interventions qui peuvent devenir de véritable « *casse-tête* », d’autre part par l’impact qu’elles ont sur la possibilité pour les professionnels de mettre en place une relation « bientraitante » avec la personne, le temps consacré à l’intervention étant de plus en plus destiné à accomplir des taches fonctionnelles au détriment des nécessités relationnelles ou liées à la qualité de vie des usagers.

PARTIE III
LE PROJET PERSONALISE : LA PERCEPTION DES USAGERS

La qualité des interventions dont bénéficient les personnes âgées dépendantes ainsi que leurs proches a été un aspect important qui occupait de façon transversale tous les entretiens réalisés, tant individuels qu'en groupe.

Le mot de « qualité » n'a pas été utilisé par les enquêteurs dans un registre autre que celui désignant les qualités d'une personne. Il n'a donc jamais été utilisé en premier lieu pour aborder les critères de jugement d'une prestation. Par ailleurs, le terme de « bientraitance » n'a été utilisé que dans un seul entretien, à l'initiative d'un aidant :

> *Un aidant d'usager Gir 1 : « [reformulant le propos de l'aidant] En tout cas, ça il faut que ce soit fait, c'est-à-dire la prise en compte des habitudes, que les gens se transmettent que chez monsieur un tel il faut, ils ont l'habitude de fonctionner comme ça, ça c'est important pour vous en fait.*
> *- Oui c'est la bientraitance ça, non ? »*

La prise en compte des habitudes du bénéficiaire est ce qui constitue la base, pour cette personne, de la bientraitance.

Les professionnels rencontrés ont une représentation concordante : au-delà des référentiels des métiers, ce qui importe pour qu'une prestation soit de qualité, c'est la façon dont l'intervenant parvient à entendre et prendre en compte les demandes, les attentes de l'usager dans l'articulation entre l'intervention et le quotidien. Nous soulignons et marquons l'écart entre « entendre les demandes » et « prendre en compte » : il s'agit d'une distinction que font les intervenants. En effet, toutes les demandes ne peuvent être satisfaites, mais il s'agit de toujours manifester qu'elles ont été entendues et d'expliquer en quoi elles ne relèvent pas d'une réponse possible.

Interrogés sur les éléments qui distinguent une bonne intervention d'une mauvaise intervention, les usagers et les aidants ont des réactions spontanées et relativement tranchées. Chacun dispose d'une représentation bien établie de ce qui doit être fait et ce qui ne doit pas être fait ou tout du moins rend l'intervention moins agréable, moins satisfaisante.

I. Les modalités d'interventions/d'organisation de la prise en charge et de l'accompagnement

L'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées sont un point important de la compréhension des modalités concrètes du maintien à domicile tel qu'il est pratiqué aujourd'hui en France. Il peut sembler *a priori* illusoire de dégager des tendances centrales derrière la grande variabilité des situations individuelles : mais la trame et les enjeux de l'intervention à domicile sont remarquablement communs et se prêtent à une analyse sur recueil de situations, comme il sera possible de le voir. Deux grands axes de la problématique institutionnelle du maintien à domicile qui ressortent des entretiens sont les horaires d'intervention et la rotation des intervenants. Ces axes ne sont pas seulement de nature organisationnelle, dans la mesure où ils procèdent également de la qualité en particulier relationnelle des intervenants, en sus des fonctionnements des structures, qui répondent ou non aux enjeux de bien-être recherché dans le maintien à domicile. Une autre question qui ressort des entretiens

concernant la qualité perçue des interventions et le lien entre usagers et intervenants est celui du respect de l'intimité.

1) L'intime, un registre à plusieurs dimensions

a. L'intime du lieu de vie

Le registre qui revient assez fréquemment articule la qualité de l'intervention et celui de l'intimité. Il s'agit d'une intimité qui pourrait être synonyme de sphère privée, la question de l'intimité du corps nu sera abordée ultérieurement.

Cette intimité, où le respect de cette intimité, tient à la façon dont il est possible – ou non – d'accorder une place à quelqu'un dans le cadre du domicile, sachant que cette personne n'a pas été particulièrement choisie (comme les amis) et n'a pas de légitimité naturelle (comme la famille). Que faut-il pour que quelqu'un devienne intime ?

Il faut en premier lieu qu'il y ait encore une intimité. Dans les situations les plus lourdes, le nombre important d'intervenant et d'allées et venues peut porter atteinte à un niveau très fondamental à ce sentiment d'intimité. Le premier enjeu devient l'intégration de ces visites dans le quotidien, ce qui sollicite une certaine plasticité des usagers.

> *Un aidant d'usager Gir 2 : « Non mais je ne saurais pas vous répondre, parce que c'est tout naturel, elles font partie […] de notre quotidien et puis voilà. »*

Si l'intime est le lieu, la relation qui permet d'accepter quelqu'un dans ce lieu, c'est la « confiance », terme souvent mobilisé par les bénéficiaires ou leurs aidants. Car c'est la confiance qui supporte déjà la possibilité matérielle de l'accès au domicile : c'est parce qu'il y a confiance que peuvent être remises les clefs de la maison :

> *Un aidant d'usager Gir 4 : « Elles ont les clefs, elles ont tout, heureusement, autrement ce serait impossible on ne pourrait pas bouger, mais elles ont tout, alors il y a la confiance aussi, il a fallu donner des clefs à toutes ces personnes. »*

Ce qui dit la personne dans l'extrait ci-dessus est assez saisissant : « *Elles ont les clefs, elles ont tout* ». Donner ses clefs est une manifestation objective de la confiance accordée. Quelles sont les conditions de cette confiance ? Les personnes ont des difficultés à s'expliquer sur ce point, parce qu'elles l'identifient comme du registre du ressenti immédiat et intuitif, clairement infra-rationnel :

> *Un aidant d'un usager Gir 2 : « - Enfin je ne saurais pas l'expliquer, c'est curieux ce que vous dites, enfin je ne sais pas, j'ai du mal à répondre à votre question en fait, mais je remarque quelque fois on a assez souvent par exemple des stagiaires, ou là on a eu des remplaçantes, ça va de soi pour moi*
> *- C'est quelque chose que vous sentez ?*
> *- Oui. »*
> *Un usager Gir 6 : « Le genre de la personne, la façon dont elle rentre ou qu'elle se déshabille, ou enfin de poser son sac, il y a des petites choses comme ça que.. »*

Pour d'autres, la confiance est liée à la certitude que ce qui relève de l'intime restera de l'intime, c'est-à-dire que la personne reçue dans l'intimité gardera pour elle ce qu'elle peut voir ou entendre. L'un des gages de cette discrétion, c'est le récit que l'intervenant peut faire d'éléments de sa propre vie. Cela ressemble à un pacte tacite, où la confiance est scellée par la remise réciproque de morceaux de vie privée : le professionnel à qui l'on peut faire confiance, c'est d'abord celui qui témoigne de la même confiance, en dépit de l'asymétrie des positions.

Un aidant d'usager Gir 1 : « Il arrive qu'elle te confie des choses et qu'elle, elle est en confiance, elle est agréable, elle n'est pas intrusive. Je trouve qu'elle a la juste place, je ne sais pas, en dehors de ses heures de travail elle n'est pas à se mêler de, enfin c'est aussi quelqu'un sûrement qui est très discret, elle va dans différents cabinets, elle ne raconte pas, voilà on sait qu'elle discrète. »

Le temps et la régularité des personnels apparaissent donc des aspects fondamentaux de la qualité de la prestation, car au-delà du ressenti instinctif, il faut que l'occasion de ces échanges de morceau d'intimité se soit produite. La discussion informelle, l'échange au fil des jours, l'intégration dans le quotidien tressent une relation de qualité entre l'intervenant et l'usager ou l'aidant.

Un aidant d'usager Gir 1 : « - Comment elle s'est construite cette confiance ?
- En discutant sans doute. »

Les intervenants de terrain ont globalement bien conscience de ce jeu d'échanges sur lequel se construit une relation. Ils savent aussi combien, tant du point de vue de l'usager que du leur, la relation peut ne pas s'établir : « ça ne passe pas ». Dans cette situation, l'échange de personnel est pratiqué dans la mesure des moyens des structures. Les intervenants redoutent de devoir intervenir chez quelqu'un avec qui « ça ne passe pas » : mais ils insistent que le fait de s'en rendre compte et de l'accepter comme une donnée indépassable leur permet de gérer au mieux ces situations.

b. L'intimité corporelle

La question des toilettes et des soins du corps en général va encore plus loin dans le registre de l'intime : au-delà de l'intimité domestique, il y a l'intimité individuelle, celle du corps. Incontestablement, dans la façon dont sont gérés les soins du corps, il existe des approches, une sensibilité des intervenants qui permet aux usagers de vivre au mieux ces situations. Chacun construit un rapport à la nudité qui lui est propre, c'est donc à nouveau la capacité de perception et d'adaptation des professionnels qui sont fondamentales.

La stabilité des personnels revient très fortement : exposer sa nudité à une personne est déjà assez difficile pour que l'effort à accomplir ne soit pas à réitérer trop fréquemment.

Un usager Gir 5 : « Ah bah oui, ça oui ! Je préférerais avoir quelqu'un qui vienne quand même... qui vienne pour la toilette, que ce soit toujours la même quoi, parce que… »

A part cette stabilité, c'est le respect de la nudité, de la pudeur, qui construit une relation de qualité. Qu'il s'agisse de couvrir partiellement le bénéficiaire pour qu'il ne soit jamais complètement nu ou de le laisser faire au maximum ce qu'il souhaite, même en étant présent pour l'accompagner sont des éléments de pratique qui se retrouve chez les personnes concernées.

Un usager Gir 1 : « - Elles ne font pas à votre place si vous pouvez faire, c'est ça que vous voulez dire monsieur ?
- Oui, même les parties intimes, elles me laissent faire la toilette des parties intimes. »

Il existe pour chaque profession concernée un référentiel de pratiques en matière de soins du corps. Les intervenants viennent donc avec des gestes prescrits et intégrés dans le cadre de leur formation. Mais s'ils reconnaissent l'importance de cette culture professionnelle, ils insistent beaucoup sur leur attention au ressenti du bénéficiaire, principalement lorsqu'il n'est plus en capacité de s'exprimer. Le corps est alors scruté, à la recherche de signes de satisfaction ou au contraire de mal-être. Le bien-être au moment des soins du corps est clairement fixé comme un objectif à rechercher, même si certaines situations rendent cela difficile.

Ces signes corporels de satisfaction que guettent les professionnels, les aidants en rendent peu compte de façon claire. Mais nous avons tout de même dans notre corpus des témoignages de ces signes, qui sont aussi le témoignage de la qualité de la prestation apportée, même dans les soins les plus intimes :

> *Un aidant d'usager Gir 1 : « Je ne rentre pas [dans la salle de bain] pendant la toilette, je veux les laisser travailler, et [mon mari] qui a souri quand elles sont arrivées, elles ont fait la toilette, je ne sais pas ce qui s'est passé. Après on se dit au revoir autour de son lit et là on voit très bien qu'il a son air « Laissez-moi tranquille maintenant ». Voilà il est en train de vous dire, il ne va pas les envoyer promener ou quelque chose, il n'a jamais fait ça, ce n'était pas quelqu'un qui aurait fait ça mais, il sait dire « Bon voilà ça y est » ».*

2) **Horaires de passages des professionnels**

La question des horaires d'intervention sera largement traitée plus loin dans ce document, dans la partie consacrée à l'organisation. Il nous semble cependant important d'en parler dès à présent, dans la mesure où il s'agit d'un déterminant important de la qualité de la prestation. Cette question voit son importance modulée selon la nature de l'aide apportée. Une heure de ménage impacte peu le déroulé de la journée, alors que les actes comme le lever ou le coucher ont une répercussion potentiellement importante sur la vie quotidienne et le vécu de la dépendance. Commençons par nous pencher sur ces interventions qui ont une valeur centrale dans la vie quotidienne.

Les heures du lever ou du coucher sont normées socialement et globalement partagées par les bénéficiaires et leurs aidants familiaux. Un personnel en effectif limité doit donc composer avec des souhaits de lever ou de coucher qui se retrouvent pour la majorité dans une tranche horaire relativement réduite et commune à tous. A cette problématique s'ajoute l'enjeu des déplacements entre les bénéficiaires. Au final, les horaires, principalement de lever, sont critiqués parce que :

- Trop tardifs dans la matinée ;
- Trop variables.

Dans les lignes qui suivent, nous utilisons le terme « levers tardifs » pour reprendre le sentiment exprimé par les personnes rencontrées. Il ne s'agit pas d'une appréciation objective des horaires de ces interventions.

a. Le lever tardif contraint fortement l'emploi du temps

Le lever tardif présente en premier lieu des effets de ressentis important : qu'il s'agisse pour une personne incontinente de rester dans sa protection souillée ou de devoir rester au lit tout en étant éveillée, le lever tardif peut provoquer un inconfort important. En outre, bien que cela ne soit pas explicitement formulé dans les entretiens, ces situations viennent rappeler aux usagers leur dépendance à une intervention extérieure, et leur soumission concrète aux choix et contraintes organisationnelles.

Mais le lever tardif renferme d'autre part la potentialité de conséquences plus pragmatiques, la première étant la réduction du temps disponibles pour les autres interventions ou les activités qui pourraient être programmées dans la matinée. Un lever tardif réduit le champ temporel des possibles et peut induire des problèmes organisationnels ou une concentration d'un nombre important d'interventions sur une durée trop réduite. Mais surtout, il présente une particularité lorsque le bénéficiaire vit avec une personne suffisamment autonome pour intervenir en lieu et place du professionnel. Devant une arrivée trop tardive, la tentation est alors présente pour le proche de se substituer au professionnel. Ce que nous voulons pointer, c'est les situations ponctuelles qui amènent les proches à intervenir en dehors de leur sphère d'intervention habituelle. Dans l'extrait d'entretien

suivant, l'aidant procède à l'habillage de son époux alors qu'usuellement ce sont les aides-soignantes qui réalisent cette tâche.

> *Une aidante d'usager Gir 3 : « […] un dimanche matin, à 11h30 du matin, quand l'aide-soignante est venue, j'ai dit : « écoutez, je regrette mais c'est pas la peine, je l'ai habillé mon mari, j'ai fait ce qu'il fallait faire ». »*

b. La stabilité des horaires est un élément fondamental de bientraitance

L'inconstance de certains horaires d'intervention est évoquée dans de nombreux témoignages. D'une part en raison de l'inconfort qu'il y a à ne jamais savoir quand une intervention va avoir lieu La question des horaires est au cœur de conflits et de négociations entre les personnes âgées et les services d'aide et de soin à domicile. L'objectif poursuivi par les bénéficiaires et leurs proches est la stabilité de l'heure d'intervention, pour l'organisation de l'ensemble de la journée mais également pour le sentiment de sécurité que cette régularité apporte. La stabilité des horaires comme celle des personnels – sur laquelle nous reviendrons plus loin – est un facteur de confort incontestable pour tous les bénéficiaires et d'une grande importance pour les plus fragiles. Le terme de confort est certes imprécis, mais il rend compte d'un faisceau complexe de ressentis : la quiétude qu'apporte une routine, la relation positive à un emploi du temps qui structure les journées, voire même le caractère anxiolytique pour les usagers les plus fragiles. L'extrait suivant ne pointe ainsi rien de très précis : « elle n'aime pas trop » ne rend compte que d'un sentiment, mais dans une vie rythmée à des degrés divers par les interventions, ce sentiment prend une place importante.

> *Un aidant d'usager GIR 4 : « Ce qu'elle n'aime pas trop c'est quand ses plannings sont bouleversés, qu'elle a des nouvelles personnes, bon ça c'est un petit peu dans sa tête je pense, elle n'aime pas être bouleversée, donc si on doit venir tel jour à telle heure, si ils ont des changements de planning, des fois ils peuvent appeler « on vient plus tard » ou des changements d'organisation, ça elle n'aime pas trop. »*

D'autre part, l'inconstance de certains horaires est évoquée dans les situations nécessitant l'articulation de différents intervenants, où l'absence d'horaire fixe pour un seul d'entre eux peut s'avérer problématique pour toute la coordination, élément repris en détail dans la partie consacrée à la coordination.
Les cas les plus difficiles sont ceux dans lesquels l'absence de stabilité de l'horaire de lever par exemple empêche le déplacement en accueil de jour, supprimant ou réduisant donc la possibilité du maintien de l'activité et de la vie sociale. Certains usagers sont tenus de faire des arbitrages entre une prise en charge et une activité sociale à l'extérieur de leur domicile. Les contraintes organisationnelles des services pèsent parfois sur la vie sociale des usagers, en les « maintenant » à domicile, et en contribuant ainsi à les isoler. Notre terrain ne propose pas de multiples situations de ce type : elles restent donc peu documentées dans notre corpus.

> *Une aidant d'usager Gir 5 : « - Ce que m'expliquait votre maman c'est que du coup elle n'allait plus pouvoir aller à l'animation ?*
> *- Et bien oui c'est parce que si il faut qu'elle attend les infirmières et bien non elle ne pourra plus bouger.*
> *- Qu'est-ce que vous en pensez ?*
> *- Et bien moi je trouve ça embêtant parce que c'est vrai ces animations à partir du moment elle y tient, elle est habituée à y aller, il y a une bonne petite équipe d'après ce que je comprends. »*

L'organisation d'un service repose sur des objectifs et on peut penser que la qualité de vie des bénéficiaires en est le principal. Cette situation précise pourrait témoigner d'une difficulté à coordonner les interventions ou d'une absence de prise en compte de la parole et des activités parallèles du bénéficiaire.

Dans notre étude, une partie des personnes concernées acceptent les contraintes horaires des services avec une forme de fatalisme, parce que ces personnes sont persuadées que la situation ne peut être modifiée par les services (que d'autres personnes âgées ont des problèmes plus importants, qu'ils se sentent moins légitimes dans leur revendication alors qu'ils bénéficient d'aide qu'il n'ont pas à financer sur leurs moyens propres …).

D'autres essaient de négocier les horaires d'intervention /ou sont en conflit avec leurs services sur ce sujet. Nous aurons l'occasion de revenir sur l'aptitude à manifester un mécontentement, une plainte des bénéficiaires ou de leurs aidants. Toujours est-il qu'il appartient aux bénéficiaires à leurs aidants de se manifester pour que la situation puisse être améliorée. Les conditions du service rendu sont variables en fonction de l'aptitude des individus à accorder ces conditions de service selon leurs besoins.

Indépendamment du vécu des personnes, il y a contradiction entre l'objectif général poursuivi dans les actions de maintien à domicile et ce type de situations qui revient à contraindre une personne à un choix entre vie sociale et prise en charge, sans que soit relevé de possibilités organisées pour les usagers ou leurs aidants d'exprimer leur mécontentement.

Quel que soit le problème discuté, qu'il s'agisse d'horaires ou de jour d'intervention, les conséquences pour la personne âgée sont semblables.

> *Un usager GIR 6 : « Oui alors ils m'avaient mis le jeudi, là, jeudi matin. Je leur ai dit bien des fois : « Je veux mon jeudi matin tranquille ». Je vais à la gym, après je mange chez une copine, après je vais jouer aux cartes. C'est mon jour de récréation le jeudi. Ben non, ils veulent pas. »*

L'usager donc peut être contraint à renoncer à une partie de sa vie sociale, pour des raisons liées aux contraintes organisationnelles des services. A l'inverse, les bénéficiaires peuvent être amenés à choisir de ne pas profiter d'un service, car l'horaire prévu de sa réalisation n'est pas cohérent avec le mode de vie. Dans l'extrait ci-dessous, une toilette du soir trop précoce s'avère inutile, ce qui conduit l'aidant à ne pas avoir recours au service.

> *Un aidant d'usager Gir 2 : « A 18h00, voilà, ils le mettent en pyjama, non. Il faut que je recommence après de toute façon. Il va pas se coucher à 6h00 hein. Non non... ah ben si il y en a, comme elles le disent, hein, ça existe, hein, de toute façon. Mais nous non. Lui non, mon mari il se couche pas à 6h00, hein. Non, non, alors donc ça ne me servait à rien, fallait que je recommence, à 8-9h00 du soir, ce qu'elles avaient fait à 6h00, de toute façon. Non non on se débrouille. Pour l'instant c'est bien comme ça. »*

Les professionnels rencontrés ont dans l'ensemble bien conscience de ces difficultés et de ces limites de l'intervention à domicile. A niveau de l'encadrement, il y a la manifestation d'une volonté d'apporter au mieux satisfaction à tout le monde : dans les faits, les plannings d'intervention sont construits de façon à répondre aux demandes des usagers qui se manifestent. Concrètement, les usagers qui ont manifesté directement leurs souhaits en matière d'horaires d'intervention servent de socle de construction des plannings et les usagers ne manifestant pas de préférences font fonction de variable d'ajustement. Sur le terrain, les intervenantes déclarent gérer au mieux tant dans leurs déplacements que dans leurs relations avec les bénéficiaires cet enjeu des horaires d'intervention. Mais le planning le mieux préparé, la « tournée » la plus rôdée reste toujours une construction précaire, extrêmement sensible à différents aléas. Selon les professionnels, ce qui fait principalement défaut, c'est la possibilité de construire des plannings d'intervention comportant de véritables marges entre les différents domiciles.

c. Certains usagers ont les ressources pour s'adapter aux horaires imposés

En dehors des problématiques développées ci-dessus le vécu et les ressources personnelles des bénéficiaires permettent à certains des adaptations de leur environnement pour mieux vivre des levers tardifs ou des couchers

précoces. Il est saisissant de relever qu'un équipement simple de la vie courante, en l'occurrence une télécommande, permet de modifier sensiblement le vécu d'un coucher précoce comme l'illustre la mise en perspective de ces deux situations :

> *Un aidant d'usager Gir 3 : « C'est vrai que l'été sept heures le coucher ça fait [tôt]. Il aurait la télé bon […] parce que en fait c'est une vieille télé de récupération et donc il fallait qu'il appuie, il n'avait pas la télécommande. »*

> *Un usager Gir 3 : « Après j'écoute la radio. Soit France Inter, soit France Culture, soit France Musique. Il y a toujours quelque chose d'intéressant. J'ai la petite télécommande pour la radio, alors je peux changer depuis mon lit. »*

Par ailleurs, il importe de souligner que les horaires d'intervention sont à considérer dans un environnement qui peut être plus ou moins conciliable avec la dépendance. Lors de la mise en place d'un plan d'aide, l'environnement global de la personne n'est pas toujours parfaitement pris en compte.

Dans certaines des situations que nous avons pu observer, ce sont des proches qui sont à l'origine de ces aménagements et qui peuvent considérablement améliorer le vécu de la variabilité des horaires d'intervention :

> *Un usager Gir 2 : « Ne plus avoir de jambes valides et devoir se débrouiller avec un seul bras c'est pas la fête tous les jours. Mais j'ai vraiment de la chance. Je suis parfois lent, mais j'ai toute ma tête. Et je suis bien là regardez. Dans mon fauteuil, tranquille. Là j'ai de l'eau et des biscuits, au cas où. Là j'ai mes livres du moment. Alors il ne faut pas que j'en laisse tomber un parce que sinon c'est fini. Mais les jeunes ils m'ont dit « Papily on va t'acheter un livre électronique ce sera mieux pour toi. » »*

3) Roulement des professionnels

Le roulement des professionnels est une source importante d'insatisfaction. Ce roulement est incontournable en raison de la réglementation du travail, des arrêts maladies, des formations et autres éléments que nous développerons en partie 4 relative à la coordination, la rotation des personnels est perçue par de nombreux usagers comme une rupture dans la continuité d'un quotidien rassurant. L'annonce par l'intervenant d'un départ en congé est toujours source de nombreuses interrogations sur les qualités et compétences des remplaçants, et pour ceux qui bénéficient depuis longtemps de services, le rappel d'expériences de changements antérieurs vécus difficilement.

a. Une façon extrême d'éviter le roulement : suspendre le recours

Pour les plus valides des bénéficiaires, ou pour ceux qui estiment pouvoir se passer d'aide pendant un temps du fait de la présence de proches par exemple, cela peut même aller jusqu'à refuser le maintien du service pendant la durée des congés de l'intervenante habituelle, le motif avancé pouvant être celui de la confiance. Il s'agit d'une forme d'arbitrage : pour ne pas prendre le risque d'être insatisfait du service, certains usagers qui en ont la possibilité préfèrent s'en priver. Cela souligne la sensibilité de la question de la relation entre l'usager et « ses » intervenants ».

> *Un usager Gir 5 : « Si je me trouve à avoir à m'en aller, le temps qu'elles sont pas là j'aime mieux que personne vienne que quelqu'un que je connais pas […] Parce que on a beau avoir des*

confiances mais il y a des fois on peut pas avoir des confiances illimitées. Faut pas avoir des confiances illimitées. »

b. Une critique du roulement basée sur un constat de perte de qualité dans l'intervention

Plus généralement, c'est la qualité du service qui est mise en cause. En tous cas, l'affirmation selon laquelle les remplaçantes rendraient un service de moindre qualité est très répandue. La remplaçante serait moins qualifiée, ou ne serait pas aussi travailleuse que l'intervenante habituelle.

Un aidant de Gir 5 : « - Ah le seul petit truc moi qui m'a gêné un peu c'était pendant les périodes de vacances, c'était que là bon c'est vrai que là c'est toujours pareil c'est pas de leur faute non plus, c'est le personnel qui est le moins qualifié qui fait... qui est moins... c'est moins bien. »

Celle-ci est aussi souvent décrite comme plus jeune, et moins expérimentée ou « plus étrangère ».

Une usager Gir 5 : « [L'intervenante habituelle] est une dame qui a 58 ans tout de même. C'est pas une jeune. Je ne voulais pas une jeune. »

Il faut bien évidemment nuancer ces jugements, qui peuvent n'être que l'expression d'un manque de confiance. En l'absence de toute forme de contrôle ou d'évaluation, nous en sommes réduits à relever que c'est bien le motif avancé par certain bénéficiaires pour déplorer ou refuser un remplacement pendant les vacances.

Un usager Gir 5 :
« - Oui, et quand elle est en vacances, alors, vous faites comment ?
- Oh ben là je m'en passe.
- D'accord. Carrément.
- Carrément.
- Vous dites que vous ne voulez pas...
- Ah non j'ai été échaudée. Non non non.
- Mais c'est pas forcément l'autre dame qui reviendrait.
- Ah si ! Certainement que si.
- Oui ?
- Ah non non non non non. Non celle-là non.
- D'accord.
- Non non. Celle-là, le ménage ne lui convient pas du tout.
- D'accord. Ah oui. Et du coup vous préférez vous abstenir.
- Ah oui oui. Je préfère m'abstenir si c'est que 8 jours. En principe c'est que 8 jours, alors ça suffit 8 jours bon ben je préfère... »

Bien évidemment, ceux qui ne peuvent se passer de l'intervention sont parfois agréablement surpris par la nouvelle rencontre que cela occasionne. Il n'y a pas de crainte systématisée du changement chez les bénéficiaires, et bon nombre d'entre eux reconnaissent le caractère « normal » des congés et des remplacements quel que soit l'impact que cela peut avoir sur leur vie. Au-delà de l'enjeu d'un service rendu à la hauteur de celui assuré par les intervenants habituels, la dimension interhumaine et la constance d'un niveau globale d'intervention peuvent également être soulignées par les bénéficiaires ou leurs aidants.

Un aidant de Gir 1 : « Oui puis, oui c'est bien c'est des belles personnalités, pas toujours, ce serait idiot de dire que c'est tout le temps super, ça peut arriver qu'il y ait des petits problèmes, non mais c'est surtout qu'on a aussi un travail vraiment de qualité. »

c. Le roulement comme révélateur de la situation de vulnérabilité de l'usager

Mais la période de congé est parfois l'occasion de revoir un intervenant avec lequel il y a pu avoir par le passé une rupture ou un conflit. Et là, c'est toute la vulnérabilité des personnes bénéficiaires qui s'exprime : elles se sentent mal à l'aise dans ce tête à tête forcé, qu'elles anticipent avec beaucoup d'angoisse, craignant que l'intervenant ne leur fasse payer d'une façon ou d'une autre le passé.

> *Un usager Gir 3 : « Une fois il y avait une infirmière, qui laissait les pansements sales à côté, elle disait que la femme de ménage pouvait les ramasser. Alors elle, elle n'était pas trop contente. Et moi je me suis dit qu'elle ne manquait pas d'air, mais à elle je n'ai rien dit. Et quand le docteur est passé, je lui ai raconté. Hop, fini.*
> *- Comment cela « fini », vous ne l'avez plus vue ?*
> *- Si elle est encore venue, parce que l'autre était en vacances trois semaines. Mais elle n'a plus fait ce genre de choses. Au début j'avais peur, je me suis dit si elle veut me faire mal ou quoi. Mais il n'y a rien eu. Elle rigolait peut être un peu moins, mais c'était tout. »*

d. Une problématique diversement vécue selon le type d'intervenant

Comme pour la question du choix des intervenants que nous traiterons plus bas, il faut relativiser la sensibilité au roulement selon la nature de l'intervenant. D'une façon nette, les professionnels paramédicaux (notamment les infirmiers) sont ceux dont le roulement est le moins signifié comme posant problème (à l'exception des aides-soignantes qui sont en charge de la toilette, et dont le roulement est peu apprécié). Il semble que ce sont principalement les auxiliaires de vie qui jouent, de façon établie ou non, un rôle de référent stable, alors que les autres catégories d'intervenants sont moins impliquées dans la durée, ce qui n'est pas sans conséquence, parce qu'ils ne sont pas familiers du domicile et de son organisation.

> *Un aidant d'usager Gir 5 : « - C'est des éléments importants en termes de repères et puis même en termes de suivi et je pense que la difficulté, peut être si il y a une difficulté à souligner, c'est que, est-ce que c'est pour éviter l'attachement ou est-ce que c'est pour aussi éviter que ce soit, parce que sur les différents secteurs que peuvent avoir les aides-soignantes, il doit y avoir des personnes un petit peu plus invalides que d'autres où le travail est plus lourd mais il y a quand même pas mal de changements. Si [l'auxiliaire de vie] est aussi investi, c'est qu'ils font attention à ce que ce soit lui qui soit référent le midi autant faire que ce peu, sauf périodes de vacances où là bien sûr mais sinon ça donne une référence et ça donne une implication et un investissement, c'est vrai qu'il lit pas mal de choses, c'est vrai qu'il le connait bien maintenant donc il sait jusqu'où aller, par exemple dans la sollicitation repas enfin bon vous voyez, il a une bonne vision des choses, il a une bonne continuité. Pour les aides-soignantes et bien c'est vrai que des fois ça tourne beaucoup.*
> *- Et ça c'est ennuyeux de votre point de vue ?*
> *-Oui, enfin après c'est une question de traçabilité, elles font des transmissions mais c'est vrai que pour ma mère par exemple ça c'est un sujet un petit peu des fois d'angoisse, où elle s'autorise pas à laisser faire « Oh bien oui mais des fois elles ont besoin de moi » ou elle se met dans l'obligation de…, parce qu'elles ne savent pas où sont les affaires par exemple de toilette enfin bon, des gens qui ont plus l'habitude ont repéré les choses, vous voyez mais en termes de suivi, oui je pense que c'est un plus d'avoir des gens qui reviennent de manière un peu régulière. »*

Il apparaît en tout cas clairement que l'existence d'une stabilité des intervenants, sur le terrain est un facteur de tranquillité pour les bénéficiaires comme pour leurs proches.

La question du roulement, notamment celui dû aux congés, est perçue de façon très nette par les intervenants à domicile, ne serait-ce que parce qu'à leurs retours, il leur faut assurer une forme de débriefing avec l'usager. Nous avons eu l'occasion d'observer, en marge des focus groupes, des échanges, rapides et informels, sur telle ou telle situation, en prévision de changements de personnels : les intervenants saisissent toutes les occasions pour assurer une satisfaction des usagers même en cas de roulement. Certains intervenants, principalement des auxiliaires de vie, outrepassant leur cadre d'intervention, vont même jusqu'à donner un ou deux appels téléphoniques pendant leur congé au bénéfice d'usagers particulièrement fragiles, afin de savoir si tout se passe bien avec leur remplaçante.

Sur le plan des structures, un temps institutionnel de transmission en bonne et due forme semble faire défaut.

4) Choix des intervenants

a. Une sélection basée sur l'engagement dans le travail

Nous l'avons déjà évoqué à travers la question du roulement des personnels, les bénéficiaires ou leur aidant peuvent avoir des préférences en matière de personne, pour des raisons plus ou moins claires. La référence à la qualité du travail est un premier motif : il y aurait d'une part les travailleuses et d'autre part celles qui n'aiment justement pas travailler, qui passent leur vie au téléphone, travaillent trop lentement, etc.

> *Usager Gir 1 : « Je préfère une efficace désagréable qu'une gentille fainéante, je crois. »*

> *Un aidant d'usager Gir 1 : « Moi je n'étais pas satisfaite du tout parce que je trouvais que les personnes n'étaient pas forcément très compétentes, alors peut être que je suis exigeante pour la maison »*

Comme nous aurons l'occasion de le voir plus loin, la capacité à faire part de son appréciation d'un intervenant n'est pas également partagée. Certains bénéficiaires en restent ainsi au constat, mais ne font remonter aucune plainte. D'autres sont plus en mesure de signifier qu'ils ne veulent plus voir tel intervenant, soit par téléphone, soit en se rendant au siège du prestataire.

> *Un aidant d'usager Gir 5 : « Je me suis déplacé au service et j'ai fait part de mon mécontentement. […] J'ai fait part de mon mécontentement, après bon voilà, quoi. Je leur ai fait voir que je n'étais pas satisfait, quoi. »*

b. Accompagner pour lever les craintes devant la nouveauté ou l'étrangeté

Beaucoup plus occasionnellement, le refus ou la crainte devant un intervenant d'origine étrangère peut amener à un rejet de la personne. Il apparaît cependant possible de trouver un dénouement positif tout simplement par la levée de la peur : un moment d'accompagnement pour encadrer les présentations, l'organisation d'un temps de rencontre, l'écoute de la crainte, peuvent contribuer à régler ce type de problèmes.

> *Un aidant d'usager Gir 3 : « Il y a eu une auxiliaire de vie qui est venue, ma mère l'a envoyée bouler le 1er jour, parce qu'elle avait un fort accent slave. J'ai dû intervenir, parce qu'elle a fait rentrer la fille, et elle lui a dit : « Non, je ne veux pas de vous, dehors ! »*
> *- Ce n'est pas simple à gérer, ça.*

- Donc, j'y suis allée, la fille n'osait plus revenir. Je voulais y aller pour présenter un peu, pour voir avec elle, et elle était déjà partie. « Mon dieu, moi je ne veux pas de celle-là, je l'ai envoyée promener. » Je lui dis : « Mais ça ne va pas la tête ! » Et j'ai appelé tout de suite [la structure]. J'ai dit : « Si elle accepte de revenir demain, je serai là. » Alors, ma mère s'est pris un savon, parce que je n'avais pas d'autre alternative, et puis quand la jeune femme est arrivée, je lui ai demandé d'aller faire un petit tour dans le jardin avec maman. Là, ils ont sympathisé, et depuis il n'y a plus eu de problème. »

Il est intéressant de relever que cette question du choix et de la satisfaction est principalement construite autour de la figure de l'auxiliaire de vie. Il est peu fait mention des aides-soignantes ou des infirmières. La dimension technique des actes réalisés par ces professionnelles explique peut-être que la question du choix ne se pose pas de la même façon que pour celles qui interviennent pour l'aide à la personne, l'entretien du cadre de vie, etc. où les pratiques professionnelles peuvent être jaugées par les bénéficiaires ou leurs aidants à l'aune de leurs propres pratiques domestiques.

c. La question du sexe de l'intervenant

Pour finir, nous ne pouvons pas passer sous silence la question délicate du sexe de l'intervenant. Minoritaires aux niveaux des aides ménagères et des auxiliaires de vie, à peine plus présents chez les aides-soignantes et émergents parmi les infirmières, les hommes font peu à peu leur apparition dans le secteur. Cette présence peut heurter les bénéficiaires comme les laisser indifférents et ces points de vue peuvent être mouvants selon la tâche à effectuer. La question de la toilette et plus largement d'une intervention intime est centrale dans l'arbitrage entre le fait d'accepter ou non un homme comme intervenant.

Un aidant d'usager Gir 4 : « Oui pour les crèmes, la poitrine, tout ça, à l'aine, tout ça elles sont, elles font ça bien. Quelque fois il y a un homme, là elle est [gênée]. »

Un aidant d'usager Gir 3 : « Mais pour les aides à la toilette, les hommes passent pas. »

Mais, selon certains aidants, il suffirait d'un peu d'accompagnement et de « pédagogie » pour que les choses passent mieux, en mettant par exemple en balance le fait que le médecin est également un homme. Il reste que pour une majorité de bénéficiaires, il s'agit là d'une question qui reste sensible. La question se pose de savoir dans quelle mesure c'est faire violence aux bénéficiaires de leur imposer un intervenant masculin. Ce qui est certainement violence, c'est d'imposer un intervenant de sexe masculin sans que cela soit, d'une façon ou d'une autre, discuté avec les bénéficiaires.

Les professionnels rencontrés manifestent une connaissance aiguë de ces problématiques. Tous reconnaissent qu'il s'agit avant tout d'une rencontre entre deux personnes et qu'à ce titre, cela nécessite d'en prendre le temps, sachant que parfois la relation ne s'établira jamais. Dans ces rares situations, les intervenants organisent un échange. Ils connaissent également ceux de leurs bénéficiaires qui sont plus souples et plus ouverts d'esprit : ce sont chez ces usagers que les débutants feront leurs premières armes, que les nouveaux interviendront et que les rares hommes du secteur seront envoyés s'ils n'ont pas d'autres missions. Au niveau institutionnel, nous retrouvons cette connaissance des usagers « plus faciles » que les autres

5) Vacances de l'usager ou de l'aidant

a. Les vacances, moment de perturbation annoncée

Les vacances de l'usager ou de l'aidant sont, par définition, des moments de rupture dans un quotidien plus ou moins réglé. Les vacances de l'usager sont des situations les plus rares : nombre de personnes dépendantes n'ont plus vraiment l'opportunité de quitter leur domicile pour un temps de loisir loin de chez elles. Cependant, pour les plus autonomes, la situation peut se présenter et présente l'intérêt de mettre en lumière qu'il n'existe toujours de procédure clairement établie sur ce point. Le transfert de l'information peut ainsi passer de personne à personne, de l'usager à l'intervenant, ce qui semble naturel comme façon de procéder, mais ne relève justement pas d'un protocole normalisé.

> *Un usager Gir 5 : « - Si je m'en vais-je préviens l'aide-ménagère.*
> *- Que l'aide-ménagère, vous n'appelez pas l'association ?*
> *- Non. Non non non non.*
> *- Non ? Et vous lui dites quand est-ce que vous aurez de nouveau besoin d'elle ?*
> *- Oui, je suis absente tant de temps.*
> *- D'accord, ça se fait tout simplement.*
> *- Oh ben mon dieu oui.*
> *- Il y a jamais eu de loupé ?*
> *- Non non. Et puis on s'arrange très bien. »*

Il n'y a ici bien sûr rien de préjudiciable. Simplement, ce *verbatim* met en lumière une dimension recherchée : la simplicité. La qualité de la relation qui s'établit entre l'intervenant et le bénéficiaire doit être telle que l'aspect contractuel ou procédural doit s'effacer derrière la simplicité de rapports humains : « *on s'arrange* ». Nous retrouvons dans cette posture une composante qui revient de façon transversale dans les entretiens ; elle n'est pas nécessairement exprimée clairement, mais elle transparaît en toile de fond. Il s'agit du maintien d'une dimension informelle qui est plus ou moins consciemment cultivée par les différents acteurs.

b. L'enjeu du remplacement d'un aidant à forte fonction de coordination

Une autre situation tout de même plus fréquente se trouve être celle des aidants lorsque ceux-ci sont plus jeunes ou plus autonomes que les usagers. La question ne présente un intérêt que lorsque l'aidant joue un rôle significatif dans le maintien à domicile, soit parce qu'il intervient directement, soit parce qu'il joue un rôle de coordination et de suivi. Là encore, la confiance est un aspect déterminant.

Lorsqu'un aidant qui joue un rôle central de coordination s'absente quelques jours, il est important qu'un des intervenants au domicile ait la confiance et de l'aidant et du bénéficiaire de façon, en cas de nécessité, à pouvoir intervenir à la place de l'aidant, bien que cette substitution ne prenne pas de forme légale ni même formelle. Il peut s'agir d'un référent désigné, ou tout simplement de l'intervenant le plus ancien.

> *« Tous les deux mois, on fout le camp, ne serait-ce que 4-5 jours, on dégage, parce que la pression est trop lourde et comme paraît-il, j'ai pas le droit de m'énerver, on essaie de naviguer comme ça mais je sais que, en gros... Je sais que quand je ne suis pas là, la plus ancienne, l'auxiliaire de vie, elle surveille tout. Si quelque chose ne va pas, elle le signale. Donc maintenant, je pars tranquille. Il ne faut pas qu'on soit obligés de partir en même temps, quoi. » Aidant – Gir 3*

Lorsqu'aucun des intervenants n'a acquis symboliquement ce statut de support, l'absence de l'aidant prend une autre dimension. Le médecin traitant peut dans certains cas assurer une forme de veille, mais cela ne nous a pas été fréquemment rapporté.

Pour les congés de l'aidant, il existe également la solution, tant que l'état du bénéficiaire le permet, du départ en commun. Il ne saurait être question d'élever cela au rang de modèle à suivre, mais il semblait important de relever que ce sont des arrangements qui existent concrètement : au final, tout le monde part en vacances en même temps. Aidant, bénéficiaire et intervenant prennent congé de façon coordonnée.

> *Un usager Gir 5 : « - C'est la même jeune femme depuis le début.*
> *- Ah bon ? La même depuis le début ? Mais rassurez moi, elle prend quand même des congés ?*
> *- Mais oui, mais les deux fois, on s'est débrouillée pour partir ensemble, je veux dire en même temps. [rire] Ma sœur a une maison de vacance en Bretagne, une maison qui était dans la famille de son mari. Alors l'été, ils y vont et là les deux dernières années ils m'ont emmenée avec. »*

La présence d'une personne référente non-professionnelle est quelque chose de très apprécié par les professionnels de terrain, qui trouvent cette présence rassurante pour tout le monde. Les différentes structures disposent également, de façon plus ou moins formelle, d'un système de référent interne : l'un des intervenants est alors investi de la mémoire et de la connaissance approfondie de l'usager. L'absence de ces référents peut s'avérer ponctuellement problématique, d'autant que c'est en période estivale que la probabilité de soucis est la plus élevée.

6) Focus sur les personnes en Gir 5 ou 6

Tous les aspects que nous avons déclinés au cours de cette partie consacrée aux modalités d'intervention valent pour les personnes pas ou peu dépendantes (en Gir 5 ou 6). La différence tient à ce que les interventions sont bien évidemment moins lourdes, mobilisent moins d'acteurs et se réalisent dans un volume horaire moindre. Pour autant, l'absence de dépendance au sens médicotechnique du terme de doit pas être perçue comme un état de pleine autonomie, et cela donne une perspective différente aux interventions réalisées auprès de personnes de Gir 5 ou 6.

Il est par exemple possible de rencontrer des personnes très âgées mais autonomes au sens de la grille Aggir qui ne sortent plus vraiment de chez elles et qui ont un univers social très réduit. Le temps de ménage ou d'aide à la toilette deviennent alors les rares moments de relations humaines dont bénéficie la personne, en dehors de ses aidants familiaux. Une femme très âgée déplore ainsi que l'heure hebdomadaire de ménage se situe le même jour que l'heure hebdomadaire d'aide au bain : il est intéressant de noter qu'au-delà de la réalisation de la prestation, une satisfaction est simplement apportée du fait de la présence d'un intervenant. Cet exemple illustre à quel point les problématiques peuvent être similaires pour les personnes de Gir 5 ou 6. La moindre dotation horaire globale ou une supposée moindre dépendance à l'intervention de prestataires pour le maintien à domicile ne changent rien aux différentes problématiques qui se présentent aux autres bénéficiaires, de Gir 4 à 1. Tout au plus pouvons-nous relever, en toute logique, que les enjeux de la coordination ne se posent que de façon marginale, du fait du moindre nombre d'intervenants. Mais les autres enjeux de l'intervention à domicile se posent de la même façon que pour les personnes les plus dépendantes, notamment dans le registre de la recherche de la qualité de l'intervention.

II. Les prestations

Au-delà des enjeux organisationnels précédemment évoqués, la question des personnes doit être posée sans tabous. Car si les usagers et leurs aidants perçoivent de façon plus ou moins directe les enjeux institutionnels de fonctionnement, ils ont avant tout une relation directe avec des personnes. La qualité professionnelle de ces personnes, la capacité à formuler une plainte au sujet d'un intervenant qui n'apporte pas satisfaction, la façon dont sont gérés les conflits sont autant de points sur lesquels se construit la satisfaction de l'usager et son sentiment de bien-être. Nous verrons également que l'évaluation de la qualité n'est globalement pas opérationnelle. Enfin nous aurons à souligner l'important enjeu qu'est l'intimité, objet complexe autour duquel ou en accord avec lequel doit se construire la prestation.

1) Qualité perçue d'un point de vue technique et relationnel

S'agissant de la qualité perçue des prestations, il nous faut commencer par préciser que nous nous en tenons à ce que rapportent les usagers et les aidants, qui ne sont pas toujours très clairs sur l'identification des personnels. Par ailleurs, il nous faut rappeler que les personnes peuvent dans leur récit se focaliser sur des expériences négatives ponctuelles mais marquantes pour elles. Ces préalables posés, nous pouvons entrer dans le vif de notre sujet, en proposant une approche par profession, à partir des trois acteurs les plus fréquemment rencontrés : les infirmières, les aides-soignantes et les auxiliaires de vie.

a. Les infirmières renvoyées à la technicité de leurs interventions et le paiement à l'acte

Pour les infirmières, il existe un constat transversal de regret quant à leur approche de l'intervention par actes. Les infirmières viennent réaliser des actes précis, médicalement prescrits, et ont tendance, à en croire les propos recueillis, à ne pas déborder de ces actes. Bien évidemment, nous avons des témoignages de la grande qualité de certaines personnes, dont l'intervention est jugée plus que positivement :

> *Un usager Gir 3 : « Il y en a d'autre qui sont comme ça. Une des infirmières ! Comme cette femme est patiente et douce ! Je lui dis toujours « Quand vous me donnez la douche, j'ai l'impression d'être un bébé avec sa mère » »*

Mais dans l'ensemble, elles sont présentées comme pressées, peu enclines à faire preuve de patience, y compris face à des personnes qui ont besoin de temps pour agir et suivre les consignes. La question du temps apparaît de façon centrale et très marquée s'agissant des infirmières.

> *Un aidant d'usager Gir 2 : « Quand elles arrivaient par exemple, les infirmières c'est « Mme L. on se dépêche, on est pressé, donc voilà alors vite vite asseyez-vous, allez vite vous allonger, faites vite… ». Maman, c'est pas Alzheimer, mais c'est assimilé, elle a besoin qu'on écoute un peu, enfin il faut prendre son temps »*

La tarification à l'acte n'est probablement pas étrangère à cette impression, tant elle contraint les temps d'intervention des professionnels. En tous cas, les plaintes au sujet du peu d'attention des infirmiers sont probablement les plus nombreuses des plaintes, en dehors de la question des remplacements. L'image qui se dégage des récits est celle de professionnels qui accomplissent en priorité les actes qui leur sont légalement réservés : injections, mesure de la glycémie, préparation des piluliers, etc. et cultivent une certaine distance par rapports aux bénéficiaires, à l'opposé des auxiliaires de vie.

« Les infirmiers […] le matin c'est des bilans sanguins [rire] d'accord et puis certains soins ça les embête si c'est trop tôt le matin parce qu'ils ont d'autres priorités » Aidant – Gir 5

Et, au-delà de ces questions d'actes et de gestes techniques, revient toujours le *leitmotiv* du temps, dont le manque, caractéristique des infirmiers à en croire les personnes rencontrées, est un obstacle à la bonne réalisation de certaines activités, comme la toilette.

Un aidant d'usager Gir 2 : « - Les [infirmiers] ils ont pas le temps de le faire, ils ont trop de boulot.
« Eh bien il faut pas qu'elles le fassent, et qu'elles le disent.
- Mais non voilà, il n'y a qu'à dire on fait les pansements […] les piqures, les machins plus les prises de sang, voilà elles ont assez de ça.
- Mais la toilette.
- Pas la toilette, il ne faut pas s'occuper de la toilette, là elles sont dépassées quand elles font la toilette. […] quand maman leur disait, vous ne mettez pas ce savon-là, parce qu'on l'a emmené voir un dermatologue sur Rennes, elles faisaient ce qu'elles voulaient, elles n'appliquaient absolument pas ce qu'on leur demandait de faire. Le protocole de soins n'était pas fait. Il n'y avait rien de fait et en tout et pour tout je peux vous assurer qu'elles restent cinq minutes, dont le temps de déshabiller la personne »

Il faut bien veiller à ne pas croire que c'est là une question de personne. L'interrogation qui émerge à travers les récits que nous avons recueillis concerne l'organisation d'une profession et de son adéquation à la réalité et aux besoins d'une population spécifique. Si pour la population générale, une tarification à l'acte peut être adaptée à la réalité de la pratique, cela s'avère peu pertinent dans le cadre de l'intervention gérontologique : la question du temps de l'intervention est importante avec les patients âgés, et la prise en compte de cette dimension temporelle n'apparaît pas compatible avec une tarification à l'acte. Dans ce cadre précis il semble souhaitable de pouvoir travailler avec la possibilité de prendre le temps pour faire les choses, dans le souci de l'adaptation à la vulnérabilité des personnes pour lesquelles la stabilité des intervenants est importante, notamment pour la toilette. Comme cela est relaté dans le dernier extrait ci-dessus, la vitesse d'exécution nuisait clairement à la qualité du soin.

b. L'impératif de l'adaptabilité des aides-soignantes et auxiliaires de vie

Pour les deux autres catégories d'intervenantes, les aides-soignantes et les auxiliaires de vie, les choses sont beaucoup plus difficiles à observer, parce qu'au final il semble bien qu'un certain nombre de personnes fassent la confusion entre les deux catégories et ne sache finalement pas très bien à qui elles ont affaire. Lorsqu'il est question d'une heure d'aide-soignante, il est possible qu'il s'agisse en fait d'une heure d'auxiliaire de vie. De la même façon, il existe une confusion nette entre les auxiliaires de vie et les aides ménagères. Une aide-ménagère qui aide à faire la toilette ou à préparer le repas est probablement en réalité une auxiliaire de vie. Autant pour les infirmiers les choses semblent relativement claires et circonscrites, autant pour les autres intervenants une certaine confusion règne pour les bénéficiaires et une part des aidants.

Un usager Gir 4 : « - Donc elle est aide-soignante et aide-ménagère cette dame ?
- Oui un peu des deux certainement. »

Pour ces intervenants non infirmiers, la qualité du service rendu est complexe à évaluer. D'une part, comme nous l'avons déjà souligné, parce que le travail de *care* se doit d'être invisible et ne devient visible que lorsqu'il est mal fait ou absent : il est relativement attendu que les bénéficiaires ne soient pas en mesure de juger par exemple de la capacité d'adaptation d'une auxiliaire de vie, puisque justement elle s'est adaptée à leur cadre de vie à eux. N'ayant aucun point de comparaison, les bénéficiaires ne peuvent prendre la mesure de cette qualité professionnelle. D'autre part, pour un certain nombre de tâches, les référentiels sont de nature privée : telle

auxiliaire de vie qui est jugée satisfaisante pour l'un sera estimée trop lente ou pas assez soigneuse pour l'autre. Cette plasticité fait partie des qualités relevées par ceux parmi les bénéficiaires ou les aidants qui prennent la mesure de la difficulté qu'il y a à exercer dans des contextes différents ou avec des personnes dont les facultés sont variables d'un jour à l'autre.

> *Un aidant d'un usager Gir 2 : « Les aides-soignantes elles écoutent, quelque fois maman elle a des étourdissements, elles y vont plus doucement. »*

> *Un usager Gir 2 : « Déjà une fois une stagiaire étudiante je ne sais plus en quoi m'avait demandé "C'est quoi pour vous la qualité du service ?" C'est compliqué comme question, parce que la réponse est à la fois évidente et pas du tout évidente. Pour moi, c'est avant tout le naturel. Alors c'est vrai que c'est un peu fou comme histoire, parce que rien n'est naturel là. Je suis un vieil homme invalide à qui il faut nettoyer les fesses et il y a des gens qui sont payés pour ça. Mais quand même, il y a des femmes, et j'ai même eu une fois un homme pendant six mois, qui était bien aussi, qui savent faire, je ne sais pas, comme si tout ça c'était l'évidence même, n'est-ce pas ? »*

Cette qualité, qui est aussi bien une question de personne qu'un enjeu de fonctionnement de service, renvoie à la problématique des horaires que nous avons traitée précédemment : pour être vécu positivement, le service doit s'insérer dans un quotidien fragile sans le brusquer.

c. L'absence du professionnel comme révélateur de ce qui fait sa qualité

Les congés ou les remplacements pour maladie sont également l'occasion prendre conscience d'un certain nombre de qualités recherchées, comme le sourire, la bonne humeur, la capacité à instaurer des rituels positifs. Qu'il s'agisse de l'entretien du cadre de vie, de l'aide à la toilette, de cuisine ou d'autres choses, le rire est un complément précieux fréquemment cité comme une qualité. Mais là encore, il faut bien avoir conscience que le rire ne peut naître que d'une complicité, d'une rencontre qu'il est difficile d'encadrer ou de normer. Tout au plus est-il possible d'instaurer les conditions dans lesquelles cette rencontre peut se produire : la répétition de la quotidienneté est incontestablement l'une de ces conditions.

> *Un usager Gir 2 : « Oui, il y a encore une femme qui vient. Elle fait la fermeture comme on dit tous les deux [rire]. C'est notre petit rituel vous voyez, elle frappe, elle entre et elle dit « Bonsoir, c'est moi ! » Alors je lui réponds « Vous venez pour me rendre un service ? » Alors elle répond « C'est plus l'heure des services, je viens pour la fermeture, c'est l'heure de la fermeture. » [rire] Je ne sais même plus comment c'est venu cette histoire. Mais on rigole bien, c'en est une qui est là depuis le début et qui me connaît bien maintenant et qui est toujours pleine de vie et de bonne humeur. Alors on change un peu selon les saisons n'est-ce pas. Par exemple là quand elle viendra tout à l'heure je lui demanderai si elle vient pour balayer les feuilles mortes, parce que je sais que le jardin se couvre petit à petit. Alors elle me dira « Non, c'est plus l'heure de balayer les feuilles morte, c'est l'heure de la fermeture, je viens pour la fermeture. » [rire] »*

Comme il est possible de le lire dans l'extrait proposé ci-dessus, cela n'est pas forcément très élaboré, mais cela suffit à entretenir quelque chose de précieux.

2) L'expression des attentes et besoins

a. Une expression à mettre en rapport avec la vulnérabilité

Très clairement, la capacité d'exprimer une attente, un besoin ou une revendication est inversement proportionnelle au sentiment de vulnérabilité. Plus les individus, aidants ou usagers, sont conscients de leurs droits et se sentent légitimes pour les exprimer, plus ils ont la capacité de le faire. Il ne s'agit pas d'être informé des possibilités ; les personnes qui se taisent ne le font pas par méconnaissance de leurs droits. Simplement, elles ont le sentiment de devoir déjà être contentes d'avoir ce qu'elles ont et craignent qu'une plainte se traduise par la perte pure et simple du service. Il faut également voir là le résultat d'une socialisation spécifique, certains milieux sociaux étant peu tolérants à la plainte, qui doit rester intérieure. Les bénéficiaires sont dans ces cas conscients de ne pas être satisfaits, en capacité de le notifier à l'enquêteur qui s'est positionné de manière à gagner une forme de confiance, mais jamais ils n'iraient le manifester aux intervenants ou aux services.

« Je dis rien mais je suis énervée à l'intérieur. » Usager – Gir 3

En autres raisons, ces bénéficiaires ne veulent pas donner l'impression de compliquer la tâche des intervenants qui viennent à leur domicile. Il s'agit principalement de bénéficiaires isolés, seuls ou en couple, qui dépendent donc fortement de l'intervention de professionnels au domicile. Il ne faut jamais négliger la vulnérabilité, et surtout la conscience de leur vulnérabilité que peuvent avoir certains bénéficiaires.

Un usager Gir 4 : « - Vous avez peur après que Mme. F. vous apprécie moins ?
- Voilà, oui, oui.
- Oui, vous avez peur de passer pour une empêcheuse de tourner en rond, c'est ça ?
- Oui, exactement. » Usager – Gir 4

b. Des bénéficiaires conscients de leurs droits

A l'opposé, ceux qui sont sûr de leur fait n'hésitent pas à décrocher le téléphone, et à faire part de leur mécontentement ou de leur demande. Le recours à la direction, au responsable de service, est alors un mode maîtrisé de gestion des demandes, soit sous le registre de la menace, pour appuyer une demande auprès d'un intervenant, soit de façon effective.

Un aidant d'usager Gir 4 : « Je l'ai pas fait, et l'autre fois quand j'étais si en colère, je lui ai dit « écoutez, si c'est ça moi je vais me déplacer ou alors je vais demander à voir la direction » et je pense que si ça avait continué, c'est ce que j'aurai fait. »

Un aidant d'usager Gir 3 : « Elle a fini par me dire : « Oui, je suis ennuyée, car j'écris très mal le français. » Je lui dis : « Ce n'est pas grave ça, vous mettez RAS ou « Médocs ok » ». Parce que c'est ce qu'elles mettent en général. Elle ne l'a jamais fait. Ce n'était par méchanceté de ma part, je l'ai signalé [à la structure], j'ai dit : « Elle est super, sympa comme tout, efficace, mais elle ne sait pas rédiger en français. » Ils m'ont répondu que c'était bien de leur dire, pour ne pas l'envoyer dans un système où il y a plusieurs intervenants. »

c. Une aptitude à la plainte inégalement partagée

Au final, il semble difficile d'identifier des mesures de nature à faciliter l'expression de plaintes ou de remarques : l'existence d'un échelon hiérarchique accessible est globalement perçue. C'est véritablement dans la capacité à recourir à cet échelon que se joue la différence entre les personnes : nous sommes dans un registre difficile à formaliser, qui relève des compétences psychosociales acquises ou non au long de la vie.. Ce n'est pas un défaut

d'information, c'est une absence de capacité à recourir aux voies hiérarchiques qui entrave l'expression de besoins ou de souhaits. Les éléments recueillis ne nous permettent pas de juger du rôle que joue la vulnérabilité liée à la dépendance dans cette absence de capacité. Sur la seule base des éléments qualitatifs recueillis, il n'est en effet pas possible de distinguer une capacité réduite du fait de l'âge, de la dépendance ou préexistante du fait d'autres facteurs, notamment socio-économique. Nous pouvons souligner que le fait de mettre en place outil de garanti pas son utilisation par les usagers. Il reste toujours fondamentalement un ressort intime, un moment initial, où la personne doit s'autoriser elle-même de se plaindre, où elle ne doit pas se sentir enfermée dans sa vulnérabilité.

> *Un usager Gir 2 : « C'est-à-dire qu'on n'ose pas se plaindre, déjà, un, on n'ose pas demander, on n'ose, parce que tout ça ce n'est pas nous qui avons demandé, c'est... bon ça c'est fait comme ça. Si ça marche, ça marche, je ne sais pas si ça va marcher. On n'ose pas, c'est ça. C'est-à-dire, elle va venir cet après-midi, je n'oserai pas dire « il faut nettoyer un peu mieux là-bas » parce que cela arrive qu'elle passe l'aspirateur mais pas la serpillière, aussi, un coup de balais là, un coup de serpillière, ce n'est pas bien grand quand même. »*

Il ne semble pas possible ou très difficile de mettre en place à l'âge de la dépendance des réflexes qui n'ont pas été acquis au cours de la vie. La personne qui a passé sa vie à « tenir sa place », ce n'est pas en situation de dépendance qu'elle va s'autoriser à avoir des demandes spécifiques. La vulnérabilité de l'usager, et dans certains cas de l'aidant, sont les principaux freins à l'expression de souhaits ou de plaintes. L'une des aidantes dont nous avons cité les propos n'hésite jamais à décrocher son téléphone : mais cette femme est une ancienne cadre supérieure, qui dans un milieu très concurrentiel, gérait une équipe exclusivement composée d'hommes. Il s'agit donc d'une figure particulière, qui ne peut venir alimenter la réflexion. L'aisance à formuler et faire remonter des plaintes ou demandes semble difficile à améliorer chez des personnes dépourvues initialement de cette aptitude, parce qu'il s'agit d'une compétence socialement acquise.

d. Un recours à la plainte modérée par la conscience sociale des usagers

Il ne faut pas négliger la conscience sociale des bénéficiaires, qui saisissent bien dans l'ensemble la situation des personnes qui interviennent auprès d'eux, principalement quand il s'agit des auxiliaires de vie à domicile. Tant qu'il ne s'agit que de désagréments dont ils estiment pouvoir s'arranger, les usagers veillent également à ne pas nuire à ces intervenantes, dont ils connaissent bien souvent la vie privée.

> *Un aidant d'usager Gir 1 : « C'est une femme qui a des enfants, j'ai pas du tout envie qu'elle se retrouve sans travail pour ça et puis c'est tout. »*

La seule alternative qui apparaît du fait même de notre travail d'enquête tient dans le passage ponctuel d'un acteur tiers, qui se présente au domicile pour savoir « comment cela se passe ». En effet, c'est bien aux enquêteurs de la présente étude que certaines personnes se sont autorisées à parler de ce qui ne leur convient pas ou pose problème.

e. D'autres conséquences redoutées des plaintes

Outre la compétence à se plaindre et le souci que peuvent avoir les usagers de la vie privée des intervenants, nous pouvons dresser un inventaire des différentes craintes qui dissuadent les usagers de se plaindre.

La première conséquence possible réside dans la réaction des intervenants. Certains usagers craignent qu'en réaction à une plainte, la qualité de l'intervention se dégrade, notamment dans sa dimension relationnelle. Cette

crainte est naturellement particulièrement mise en avant par les usagers pour lesquels l'aspect relationnel prime sur l'exécution des tâches, comme dans l'extrait ci-dessous :

> *Un usager Gir 5 : « J'ai déjà été chez une dame âgée, qui vivait seule, qui n'avait jamais été mariée, et qui avait une maison assez grande dans les vignes, et tout était super propre, vraiment. Elle me disait : « J'ai une femme de ménage qui vient tous les jours à la même heure, pour m'aider, et elle ne fait rien. Parce qu'elle ne sait pas travailler. Elle ne sait pas faire, c'est une toute jeune, personne ne lui a appris. » Et donc la dame était obligée de passer derrière elle pour refaire. Alors j'étais surpris : « Pourquoi vous continuez ça ? » Et elle me disait : « Mais elle est tellement sympathique ! Elle me rappelle ma petite sœur quand on était jeune, et je préfère qu'on reste à prendre un café et discuter et qu'après je le fais toute seule, plutôt que de me plaindre, de changer, et d'en avoir une qui fait tout le temps la tête ».*

Une autre conséquence redoutée est de voir la plainte aboutir à un changement d'intervenant, et conséquemment à un changement d'horaire d'intervention. Nous avons déjà eu l'occasion de voir à quel point cette question des horaires pouvait être importante. Lorsqu'une régularité est installée, la perspective de voir les choses modifiées peut également être un frein important à l'expression d'une plainte.

2) La gestion des insatisfactions et des plaintes

a. Une gestion basée sur le changement d'intervenant

Lorsqu'un problème se présente et qu'une plainte circule, ce qui n'a pas fréquemment été rencontré lors des entretiens, une solution réside dans le changement d'intervenant. Les bénéficiaires ou les aidants, lorsqu'ils ont la capacité de manifester leur mécontentement, savent bien qu'il leur appartient en dernier recours de décider s'ils laissent ou non une personne donnée accéder au domicile, qui reste un espace privé. Certaines personnes âgées manifestent leur souhait de changer d'intervenant en refusant tout simplement l'accès à une partie des professionnels l'accès à leur domicile.

Pour les structures, tant que la plainte relève de la qualité de la prestation et non d'actes délictueux, la solution réside simplement dans un changement de personnel, sous réserve des capacités de la structure.

> *Un aidant de Gir 5 : « - J'ai l'impression que pour gérer ils ont des problèmes donc ils reviennent quand même. Pas tout de suite mais ils reviennent quand même. Et puis généralement ils y remettent Mme. F., qui... la pauvre elle prend tous les coups, elle prend tous les... [rire]. »*

A partir du moment où une intervenante est clairement identifiée comme indésirable dans un domicile donné, quelle que soit la raison, les structures opèrent un changement de personnel. Nous n'avons pas relevé de récit d'une rupture définitive de la relation avec le prestataire pour des motifs de ce type. Cela ne signifie pas que ce type de situation n'existe pas, mais elles n'ont pas été rencontrées lors de cette étude. Ainsi, des personnes ayant décidé de ne plus recourir à un prestataire ne pouvaient être interviewées du fait des modalités de recrutement retenues dans le cadre de ce travail.

Il apparaît donc que les structures concernées accordent en première intention crédit au souhait ou à la plainte de la personne. L'aidant peut intervenir pour modérer ou appuyer cette plainte, mais sans son intervention, le bénéficiaire qui se plaint trouvera globalement satisfaction, dans les limites des possibilités des structures, moins importantes manifestement dans les Ssiad que dans les autres structures. Au final, il semble que d'éventuelles conflictualités sont rapidement étouffées par des mesures radicales de changement de personnel. Il est très peu question dans les récits de tractations ou de négociations, même si cela peut arriver.

Les bénéficiaires, pour une part d'entre eux, ont clairement conscience de cet aspect de leur relation avec le prestataire. Ils n'hésitent alors pas à demander qu'une autre personne leur soit adressée.

> *Un usager Gir 3 : « Je lui dirais : « je ne suis pas satisfait de telle et telle personne, est-ce que vous pouvez me renvoyer quelqu'un à la place ? »*

En cas de besoin, le médecin traitant ou un médecin de façon générale peut être sollicité pour une forme d'arbitrage. Mais cela semble concerner majoritairement les problèmes liés aux actes infirmiers, qui relèvent directement de la compétence médicale.

La question de la réponse aux plaintes est effectivement relativement identique et répandue dans les structures : le changement de personne, dans la mesure des moyens humains disponibles est la première réaction à la manifestation d'une plainte. Cette réaction semble être plus systématique dans les Saad que dans les Ssiad : les enjeux et modalités d'intervention diffèrent tellement qu'il existe peut-être une sensibilité moindre à l'expression de mécontentement lorsque ceux-ci ne sont pas en rapport avec le référentiel des métiers.

3) Les évaluations régulières et enquêtes de satisfaction

a. L'évaluation, une pratique variable

La mise en œuvre d'enquête de satisfaction semble très variable selon les structures. Certaines en pratiquent annuellement, d'autres à des fréquences plus faibles, voire jamais. Une chose est certaine, c'est que les usagers voient ces enquêtes avec beaucoup de distance.

> *Un aidant d'usager Gir 4 : « Voilà ce que je me pose comme question : pourquoi ? Pourquoi nous faire remplir des enquêtes de satisfaction, c'est pour le bureau, c'est pour la direction c'est ça parce qu'autrement ça change rien. »*

La finalité de ces enquêtes n'est pas très claire pour les usagers ou leurs aidants, ce qui peut se comprendre si aucun changement observable ne suit jamais les recueils. A quoi bon instruire un questionnaire qui n'aurait comme but que de connaître la satisfaction, mais sans réagir face à l'insatisfaction ? Par ailleurs, que ce soit par enquête de satisfaction ou autrement, la question de la plainte se pose toujours dans les mêmes termes : il faut pouvoir s'autoriser à répondre par la négative à des questions interrogeant la satisfaction.

> *Un usager Gir 4 : « - Une enquête de satisfaction ? ça c'est bien ?*
> *- Oui, il y a pour les aides familiales et les aides-soignantes à peu près tous les ans ou 2 ans.*
> *- D'accord, et vous pouvez dire ce que vous avez envie ?*
> *- Satisfait, très satisfait ou pas satisfait*
> *- Alors, où est ce que vous cochez « pas satisfaits » ?*
> *- Mais ça dépend ce que c'est !*
> *- La dernière fois par exemple vous avez coché quoi ?*
> *- J'ai quand même mis satisfait dans l'ensemble partout.*
> *- Vous n'aviez pas de « pas satisfait » ?*
> *- Non, je n'ai pas coché ça, elles sont sympas. »*

b. Une pratique de l'évaluation manifestement peu opérationnelle

Notons qu'il serait intéressant de savoir ce que les structures retirent comme enseignements d'enquêtes construites sur la base de questionnaires dans un domaine aussi complexe que l'intervention gérontologique à domicile. Pour exprimer ce qu'ils aiment ou n'aiment pas, les usagers ont déjà une certaine difficulté dans le cadre

d'un entretien, alors il semble illusoire de travailler la satisfaction par questionnaires fermés, surtout quand nous entendons les personnes âgées nous expliquer qu'elles répondent « satisfait » parce que les intervenantes « sont sympas ».

S'agissant d'évaluation, il faut relever que le mot n'apparaît pratiquement que dans la bouche des enquêteurs, jamais dans les propos des personnes interrogées. Quelques-uns comprennent d'ailleurs les entretiens comme des entretiens d'évaluation des services ou des intervenants, mais sans utiliser ce mot spécifique, qui n'appartient manifestement pas à leur culture.

Il faut enfin relever que, si peu de personnes ont en souvenir le fait d'avoir reçu un questionnaire de satisfaction, aucune ne témoigne spontanément avoir reçu un compte-rendu ou un retour sous une autre forme d'une campagne d'évaluation.

Du côté des professionnels, nul n'est réellement dupe de l'apport et de la qualité de l'information apportée par les enquêtes de satisfaction. Il est possible que cela permette ponctuellement d'identifier un problème dans une prise en charge, mais les structures ne sont pas à l'aise avec ce type d'outil. Les intervenants de terrain n'y accordent qu'une faible attention, pour les raisons déjà évoquées : il n'y a pas de contenus exploitables pour alimenter une réflexion sur les pratiques, les usagers répondant aux enquêtes se déclarant très majoritairement satisfaits.

5) Focus sur les Gir 5 et 6

En termes de prestation, les personnes les moins dépendantes bénéficient plutôt d'un accompagnement ponctuel à certains actes de la vie quotidienne : il s'agit de quelques heures de ménages pour faire les sols, le « petit ménage » restant à la charge de la personne, d'une aide hebdomadaire à la prise de bain pour des personnes qui auraient sinon des difficultés à entrer ou sortir de la baignoire.

La qualité recherchée est peut-être encore plus que pour les autres bénéficiaires, liés à la bonne réalisation des actes, surtout lorsque cela se situe dans le maintien du cadre de vie. Il faut que les sols soient propres, que la poussière soit bien faite, etc. La dimension relationnelle prendra du volume dans l'appréciation de l'aide apportée selon la situation de la personne : nous avons entendu des personnes en Gir 5 ou 6 pour lesquelles l'aide au ménage relève de la simple prestation de service et qui n'ont pas d'attentes relationnelles. Ce positionnement n'est bien évidemment pas systématique, mais nous l'avons tout de même rencontré. Dans l'extrait suivant, il est possible de relever que la bénéficiaire ne connaît pas les prénoms des auxiliaires de vie qui viennent l'aider à prendre son bain chaque semaine, et cela n'est pas lié à un problème cognitif.

> *Un usager Gir 5 : « - Oui, ça se passe bien. Elle m'a fait la baignoire, elle m'a fait le lavabo et tout.*
> *- Non seulement, elle vous donne le bain, mais en plus elle nettoie tout ?*
> *- Oui, elle nettoie, cette dame, oui. […] C'est une alsacienne, assez grande, costaud, elle m'est sympathique, l'autre ne m'est pas sympathique. »*

Pour le reste, les personnes en Gir 5 ou 6 ne diffèrent pas des autres usagers, plus dépendants. Certaines sont en capacité de manifester des plaintes ou des insatisfactions, d'autres ne le sont pas ou n'en voient pas l'intérêt.

PARTIE IV
LA COORDINATION

I. Une multiplicité d'intervenants professionnels et non professionnels

Les personnes âgées que nous avons rencontrées reçoivent souvent à leur domicile une multiplicité d'intervenants professionnels : aides à domicile, auxiliaires de vie, aides-soignants, infirmiers, médecins,… auxquels s'ajoutent les visites de leur entourage. Cette multiplicité d'intervenants est premièrement la conséquence d'un niveau de dépendance important de la personne âgée, deuxièmement celle de variations inhérentes au secteur de l'aide à domicile, et troisièmement celle d'une organisation volontaire des services d'aide et de soin aux personnes âgées:

1) Un niveau de dépendance important de la personne âgée

Un niveau de dépendance important de la personne âgée implique un accompagnement global, un volume d'aide important, et une contribution importante de l'entourage. Cela entraine, de différentes manières, la présence d'une pluralité d'intervenants.

a. Un accompagnement global

Un niveau de dépendance important de la personne âgée (Gir 1 à 4) nécessite un accompagnement global : des soins infirmiers, une aide à la toilette, aux transferts, au ménage, au portage des repas, aux courses, une éventuelle rééducation… Ces différentes compétences professionnelles impliquent nécessairement plusieurs intervenants de métiers différents. Les problématiques de coordination entre Saad-Ssiad notamment, et les difficultés particulières liées au cloisonnement des secteurs sanitaires et médico-sociaux, concernent quasiment exclusivement les personnes classées en Gir 1 à 4[15].

b. Un volume d'aide important

A la diversité nécessaire des profils professionnels s'ajoute le fait qu'une personne âgée plus dépendante sollicite, pour une même prestation, un volume horaire d'aide important.[16] Ce volume d'aide ne pourra généralement être apporté que par l'addition de plusieurs intervenants, ceux-ci ayant déjà leur emploi du temps dédié en bonne partie à d'autres usagers.

c. Une contribution importante de l'entourage

La présence et l'attention de l'entourage reste généralement assez occasionnelle et limitée pour les personnes les plus autonomes. Les proches peuvent participer à l'aide, mais leur contribution est moins importante. Ils sont souvent encore peu impliqués et en retrait de l'organisation des services, celle-ci pouvant être en partie gérée par les usagers. La description de la situation connue par la fille de cette personne âgée est ainsi caractéristique :

> *Une aidante d'une personne âgée Gir 4 : « Il y a une aide-ménagère que je connais un petit peu […] sinon une autre dame que j'ai vu une fois chez elle mais c'est tout, je les connais très peu moi.*

[15] L'intervention de professionnels du secteur sanitaire est d'autant plus fréquente que les niveaux de dépendance des personnes sont importants (cf. : Les aides et les aidants des personnes âgées, Drees 2001). (Une aide à la toilette, à l'habillage et à l'alimentation concerne la plupart des personnes jusqu'à Gir 4). Les Gir 5 et 6 que nous avons interviewés ne bénéficient pas de Ssiad.

[16] Environ « 2 heures 10 par jour pour les personnes âgées très dépendantes Gir 1 et 2 » (cf : L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Drees, 2011)

Moi la semaine je travaille donc c'est rare que je vais chez elle la semaine. Et puis il faut la laisser gérer un petit peu son petit truc, ça lui permet encore d'être dans la vie de tous les jours et voilà de gérer sa petite affaire. »

En revanche, la contribution de l'entourage devient plus importante dès lors que la dépendance s'installe. La présence, l'attention, et l'aide concrète des aidants familiaux s'avère même indispensable pour assurer le maintien à domicile des personnes les moins autonomes. Parmi celles-ci, certaines ne pourraient rester à leur domicile sans la présence de leur conjoint(e). De même, les situations de re-cohabitation entre parents et enfants ne sont pas si rares, notamment lorsque les aidants n'habitent pas dans une immédiate proximité de leur parent. Leur contribution est essentielle, non seulement par l'aide concrète qu'ils apportent, mais aussi par leur capacité à gérer au mieux les interventions des professionnels et leur coordination. En effet, certaines personnes âgées dépendantes éprouvent des difficultés de compréhension et de communication. Elles ne sont donc pas en mesure de formaliser parfaitement leurs attentes, et encore moins de s'occuper par elles-mêmes de l'articulation d'une multitude de services.

2) Des variations inhérentes au secteur de l'aide à domicile

En effet, même si le volume d'aide est restreint, et même si l'organisme affecte un seul intervenant régulier à une personne âgée, l'arrivée ponctuelle de nouveaux professionnels est difficilement évitable. Les congés des professionnels, auxquels s'ajoutent les éventuels arrêts de travail et le turn-over important[17], contraignent les usagers à voir à un moment ou à un autre de leur accompagnement, le remplacement des professionnels auxquels ils sont habitués.

Afin de garantir une continuité de cet accompagnement, et une certaine régularité, la gestion des plannings des différents intervenants s'avère d'une grande complexité. Elle mobilise d'ailleurs un temps conséquent des infirmières coordinatrices de Ssiad et des responsables de secteur de l'aide à domicile[18]. En effet, des modifications constantes sont à effectuer, le plus souvent dans l'urgence. Les raisons de ces adaptations sont les mêmes que précédemment, auxquelles s'ajoutent les congés[19], des heures d'interventions changeant selon les semaines[20], de la modification par les usagers d'interventions programmées, d'éventuels aléas d'intervenants d'autres structures, de l'entourage… De plus, la prise en charge d'une personne à domicile inclue notamment la gestion des urgences comme une chute par exemple, un malaise… ceci ayant des répercutions organisationnelles. Ces remaniements d'interventions sont le plus souvent subis par les usagers.

3) La conséquence d'une organisation volontaire des services d'aide et de soins à domicile

Certains responsables de service ne souhaitant pas concentrer l'aide apportée sur un seul intervenant, mettent en place un accompagnement reposant sur une multiplicité d'intervenants. Ainsi la succession de plusieurs professionnels au domicile résulte alors en partie d'une volonté délibérée de la structure. Cette succession peut

[17] On assiste en effet dans le secteur de l'aide et du soin à domicile à un fort turn-over, à un absentéisme, et à des arrêts de travail fréquents des professionnels. Les conditions de travail (en SAD comme en SSIAD) en sont en partie responsables. (Emmanuelle Lada « Les recompositions du travail d'aide à domicile en France », *Formation emploi* 3/2011 (n° 115), p. 9-23). Ces faits sont assez largement documentés et unanimement constatés par les professionnels des structures rencontrées.

[18] *« C'est vraiment, les trois quart de mon temps je les passe à gérer du planning !»*Parfois nous avons pu observer une organisation, des responsables de secteur, en binôme, une des deux personnes se consacrant entièrement à la gestion des plannings.

[19] Des professionnels comme des usagers.

[20] Le nombre d'heures attribuées au titre de l'Apa est donné par mois, ce qui conduit à gérer la répartition différemment selon les semaines : si l'intervention est hebdomadaire, par exemple, il peut y avoir, selon le jour de l'intervention, 4 ou 5 jours d'interventions potentiels dans le mois.

s'effectuer sur la base d'un faible nombre de professionnels, deux ou trois aides à domicile par exemple, qui interviennent régulièrement. Mais parfois, les usagers sont confrontés à la plupart ou à la totalité des professionnels du service.

> *Une aidante d'un usager Gir 2: « C'est jamais la même... enfin c'est jamais la même... Maintenant on est arrivé un peu au bout, je pense qu'il en a une... une quinzaine quand même. »*

Ce roulement volontaire des intervenants vise à :

- Préserver physiquement les professionnels. En effet, le quotidien d'un(e) aide-soignant(e) est rythmé par des gestes d'aide à la mobilisation, à la toilette, au nursing…qui requière des aptitudes physiques. Ceci est qualifié par certaines études de « pénibilité physique », parfois à l'origine de troubles musculo-squelettiques notamment.
- Les préserver psychologiquement, et leur éviter un isolement dans des situations complexes. La fin de vie peut notamment être très éprouvante moralement pour les professionnels, tout comme une situation médicale invalidante, ou encore une démence sévère.
- Eviter aux professionnels une baisse trop importante de leur activité quand l'usager interrompt le recours au service (hospitalisation, hébergement temporaire, décès etc.)
- Faciliter les remplacements. Par exemple, plusieurs services d'aide à domicile font intervenir dès le départ, et de manière régulière, au moins deux professionnels auprès de l'usager. Ainsi l'absence de l'un (pour quelque motif que se soit) provoque une moindre perturbation du quotidien de l'usager. L'autre professionnel connaissant déjà en grande partie la situation, les conséquences d'une transmission d'informations potentiellement lacunaire au moment du remplacement sont ainsi limitées.
- Maintenir une certaine distance professionnelle, afin d'éviter un « attachement » trop important entre intervenants et bénéficiaires.

> *Une infirmière coordinatrice : « Elles n'ont pas tout le temps les mêmes tournées, faut le savoir. Déjà elles sont pas demandeuses d'avoir les mêmes tournées, après y aurait l'affect qui jouerait, et les gens s'ils s'habituent trop aux gens c'est difficile de dire non après vous voyez ? »*

II. La planification et la cohérence des horaires de passage des intervenants

Lorsque les personnes âgées bénéficient de l'aide de plusieurs professionnels (et éventuellement de l'aide de leur entourage), les horaires d'interventions doivent être adaptés afin de permettre un agencement approprié de l'aide apportée. Il ne s'agit pas seulement d'une question de satisfaction et de confort de la personne bénéficiaire, mais parfois d'une réelle nécessité pour un accompagnement de qualité.

1) Contexte et contraintes de la planification

Un agencement adapté des aides professionnelles peut impliquer soit une succession des prestations, soit une présence simultanée, soit au contraire des moments de réalisation bien distincts.

a. Une succession des prestations

Prenons l'exemple d'une personne diabétique : la prise de glycémie doit être effectuée avant les repas, ce qui implique une entente préalable, autrement dit une coordination entre les infirmières et les aides à domicile. De même, une injection d'insuline doit être rapidement suivie d'un repas. Pour une personne âgée qui ne peut se préparer à manger seule, cela se traduit, par la venue d'une aide à domicile à la suite de l'injection par l'infirmière.

> *Une aidante d'une usager Gir 3: « Elles essaient de convenir d'une tranche horaire pour pouvoir passer juste avant que l'aide-ménagère soit là, ou quand elle est là qu'elle ait le temps de préparer le repas avant de partir et que... faire manger la mamie. »*

Un manquement à ces exigences, notamment lorsqu'elles impliquent un élément de santé, peut rapidement nuire au bénéficiaire voire le mettre en danger.

Certains témoignages de professionnels mettent bien en évidence leur conscience des risques, et la volonté (plus ou moins forte) de leur service d'articuler au mieux les prestations. Pour exemple, une aide à domicile nous a fait remarquer qu'un usager, diabétique, n'avait pas pu dîner après le passage d'une infirmière (infirmière passant pour l'injection d'insuline), car le service d'aide à domicile n'avait pu trouver un intervenant ce soir-là.

Afin d'assurer une succession de prestations, le partage des tâches entre différentes structures est souvent nécessaire, soit parce que le plan d'aide inclue un volume horaire important qui ne peut être assuré par une seule structure, soit parce qu'au vu des besoins exprimés, il est possible d'y répondre conjointement par des corps de métiers différents. Ainsi ce SSIAD prend systématiquement contact avec la responsable de secteur de l'aide à domicile, notamment pour organiser avec elle le planning de ce type de prise en charge :

> *Une infirmière coordinatrice de Ssiad : « Nous les Ssiad on a le droit d'intervenir deux fois par jour, une fois le matin, une fois l'après-midi…on peut pas faire plus…or y a des prises en charge où y a besoin de faire plus de passages par exemple pour faire uniquement un change…donc du coup on fait intervenir de l'aide à domicile. Nous on va passer le matin, l'aide à domicile à 14h, elle va faire un change elle va recoucher la personne et nous on va repasser à 18h ».*

b. Une présence simultanée

Certaines interventions nécessitent un temps de présence commun des professionnels au domicile. Deux cas de figures sont exposés, de manière récurrente tant par les personnes âgées et leurs aidants, que par les professionnels de l'aide et du soin: l'aide à la toilette des bénéficiaires les plus dépendants et la première intervention d'un professionnel.

En effet, certaines prestations concernant l'aide à la toilette impliquent le travail conjoint de deux personnes. Ce travail, souvent qualifié en binôme, intervient, lorsque la personne âgée présente des difficultés majeures pour se mobiliser et pouvoir participer à la toilette.

> *Une aidante d'un usager Gir 1: « Le matin, elle fait la petite toilette en attendant que la collègue arrive parce qu'il faut s'y mettre à deux parce qu'il ne s'aide pas, quand on dit même lever une jambe, il ne peut pas et puis pour le tourner, c'est pas facile. […] Les dames, elles ont dues être deux parce qu'il ne peut pas les aider des fois, il y en a qui ce sont même fait mal dans le dos ou bien les épaules alors pour ça on a loué un lève personne et elles sont à deux. »*

Les configurations mobilisées sont très variables. Deux aides-soignantes peuvent être mobilisées, mais la plupart du temps, ces toilettes sont réalisées par une aide-soignante accompagnée d'une aide à domicile. Lorsque cette intervention couplée n'est pas réalisable, ou pas encore mise en place, les toilettes sont réalisées soit par :

- un seul professionnel,
- l'implication conjointe d'un professionnel habituellement dévolue aux tâches ménagères par exemple,
- un membre de l'entourage, rarement formé pour ce type d'activité.

> *Une aidante d'un usager Gir 1: «A un moment donné la toilette est devenue difficile pour pouvoir être assumée toute seule par l'aide-soignante, donc moi à un moment donné j'ai apporté de l'aide et puis il a fallu à moment décider que la toilette se faisait à deux personnes et donc les heures d'auxiliaires de vie qui venaient à d'autres moments ont été consacrées au binôme. »*

Quel que soit le risque d'accident associé à ces pratiques, la mobilisation de plusieurs personnes (qu'ils soient professionnels ou non) nécessite un accord préalable tant sur les jours que sur les heures d'intervention, afin de permettre la présence de l'ensemble des personnes impliquées. Au vue de nos entretiens, cette modalité d'organisation apparaît plutôt efficace lorsque les personnes âgées bénéficient d'un Spasad. En l'absence de structure polyvalente, la simultanéité de présence semble en revanche plus aléatoire, bien que celle-ci puisse être recherchée par au moins une des parties.

La présence simultanée de deux professionnels, ou d'un professionnel et d'un membre de l'entourage, peut aussi être utile, lorsqu'un professionnel intervient pour la première fois, et notamment dans le cas particulier d'un nouvel usager. Cet aspect apparait d'autant plus important, si l'intervenant est peu à l'aise pour communiquer. Certains services d'aides à domicile ou de soins s'organisent de manière à ce que celui-ci bénéficie d'un temps partagé avec un collègue connaissant déjà la situation, ou bien avec un membre de l'entourage. Toutefois, notons que cette disposition n'est pas systématique, soit parce qu'elle n'est pas prise en considération par les services, soit parce qu'ils ne peuvent y répondre (au vue des contraintes organisationnelles). Ceci est parfois à l'origine de difficultés, comme l'expose cette aidante qui a du faire valoir cette idée auprès du service d'aide à domicile sollicité :

> *Une aidante d'une personne âgée Gir 3: « Je me suis battue quinze jours-trois semaines pour dire que ce n'était pas possible qu'elle vienne le mercredi matin à 10h00 sans ma présence la première fois. Il est indispensable que cette personne vienne à un moment où moi, je suis*

disponible, pour qu'on puisse faire le tour de la maison, l'état des lieux car maman ne va pas comprendre...elle va la mettre dehors... »

c. Des moments de réalisation des prestations bien distincts

Dans d'autres cas, une bonne articulation des aides se traduit au contraire par le fait de ne pas concentrer les prestations au même moment, afin d'éviter que le travail d'un professionnel entrave celui d'un autre, notamment lorsque l'aide apportée est centrée sur la personne elle-même. On peut illustrer ces propos, par le fait que le travail d'un kinésithérapeute à domicile est difficilement conciliable avec l'intervention simultanée d'une aide-soignante, ou bien encore par la présence d'une aide à domicile au moment de la toilette

Une personne âgée Gir 5 : « Par exemple une piqûre ou n'importe, ou pour un pansement, elle venait pas en même temps que [l'aide-ménagère] »

De la même façon, quand les personnes âgées sont amenées à s'absenter de leur domicile pour une consultation médicale, la venue d'un intervenant à domicile à l'horaire habituel est rendue généralement impossible. Une partie des personnes âgées interrogées ont ainsi été contraintes de renoncer à certaines prestations, parce que non déplaçables.

Une personne âgée GIR 6 :«L'autre fois j'ai dit je voudrais mon jeudi matin parce que la gym c'est un atelier mémoire. C'est quand même utile. […] Voilà. Bon elle l'a admis, mais ça... la preuve, elle va m'avoir recollé un jeudi. »

Parfois même, certains usagers se sont vus facturés des interventions non effectuées. Pour toutes ces raisons, ces derniers sont incités par les services à confier leurs clés. Cependant, le problème persiste pour ceux refusant cette solution.

La concentration des aides au même moment peut également nuire à la qualité de la prestation. Une aide à domicile raconte ainsi la difficulté de travailler au même moment qu'une collègue d'un autre organisme.

Une aide à domicile: « Alors on était toutes les deux en même temps, on se piétinait, alors je dis « là il va falloir trouver une solution, hein. »(…) Alors des fois elle faisait le truc alors je dis moi je fais pas ça parce que ça a été fait je m'en vais par-là, alors... à chaque fois le travail était décousu »

Si la concentration des aides au même moment empêche une bonne réalisation des prestations, elle est aussi à éviter dans la mesure où elle ne permet pas d'assurer une présence suffisamment régulière, et continue auprès de la personne âgée. C'est notamment le ressenti de cet aidant :

Un aidant d'une personne âgée Gir 3 : «C'est bien qu'il y ait les aides-soignantes, la femme de ménage, mais à partir de 11h00 - 11h30 […] l'après-midi elle n'a personne, il n'y a pas de passage. L'après-midi elle va dormir pendant 2 h et puis après, elle fait la sieste, bon elle s'ennuie c'est sûr, elle s'ennuie et il y a des jours, elle ne voit vraiment personne ».

Une meilleure répartition du temps de présence lui serait plus bénéfique, et permettrait aussi, dans ce cas précis, de rassurer son aidant qui déclare, dans la situation actuelle avoir *« tout le temps peur »* pour elle.

2) L'émergence de la problématique pour les usagers

Si l'articulation des interventions est susceptible d'affecter la qualité de l'accompagnement, les personnes âgées n'en ont pas toujours conscience.

En effet, tant que les horaires des différents intervenants ne se chevauchent pas, tant que des interventions conjointes ne sont pas requises ou d'enchainement de prestations, et tant que les usagers et leurs aidants n'ont pas d'autres contraintes organisationnelles, les usagers ne perçoivent et n'anticipent pas réellement les problèmes sous-jacents à une coordination.

La problématique de l'agencement des interventions émerge principalement à la conscience des usagers lorsque des interventions viennent à se chevaucher, et lorsqu'ils ont besoin d'une intervention conjointe de professionnels.

a. Un chevauchement des interventions

L'expérience d'une personne âgée que nous avons rencontrée, qui dans les suites d'une hospitalisation, est retournée à son domicile, illustre bien cette prise de conscience. Elle ne pouvait dans un premier temps, étant donné ses difficultés physiques, en sortir. Elle n'a donc pas initialement identifié les contraintes que cela engendrait, notamment vis-à-vis des horaires imposés par son organisme d'aide à domicile (ces horaires imposés variant chaque mois).

> *Une usager Gir 6 : « Au début, moi le kiné il venait ici, je sortais pas c'était parfait. Toutes leurs heures étaient bonnes. Ça m'était égal. Même qu'ils viennent faire le ménage l'après-midi c'est pas grave. »*

Ce n'est qu'ultérieurement, quand elle a pu se rendre d'elle-même chez des professionnels de santé, et reprendre ses activités extérieures, qu'elle s'est aperçue des difficultés que cet accompagnement pouvait engendrer. En effet, elle nous explique avoir été contrainte d'annuler certains rendez-vous, notamment médicaux, par faute de chevauchements avec une intervention d'aide ou soin à domicile.

> *Une usager Gir 6 : « C'est bien géré quand la personne qu'en a besoin ne demande rien. Quand on accepte leurs services à eux. Si vous êtes là chez vous à pas bouger, à pas sortir, et que vous avez toute votre semaine […] »*

b. Le besoin d'une intervention conjointe de professionnels

> *Une aidante d'un usager Gir 1: « Au début c'était pas simple le fait qu'il y ait deux professionnels, donc s'il y a une aide-soignante il faut […] qu'ils se calent pour arriver à peu près en même temps, à peu près, bon un quart d'heures, vingt minutes de décalage, c'est pas mal quand même en sachant qu'ils sont sur des secteurs un petit peu différents, je trouve qu'en termes de planning c'est pas mal »*

Même dans ces cas de chevauchement ou de présence conjointe, les usagers n'appréhendent pas toujours les situations vécues à travers le prisme de la coordination et de l'articulation entre professionnels. Du moins ne les décrivent-ils pas comme telles. Quand plusieurs services interviennent, la critique des usagers porte plus souvent et plus strictement sur l'incapacité d'un service à offrir la prestation à l'heure demandée, ou encore plus régulièrement, sur le non-respect des horaires prévus ou encore sur l'imprévisibilité de cet horaire. Dans l'esprit des usagers et de leurs aidants, il s'agit le plus souvent d'une réponse inadaptée d'un seul service, que d'une capacité de l'ensemble des intervenants à se mettre d'accord et à articuler leurs passages de manière satisfaisante.

En effet, au cours des différents entretiens, peu d'usagers appréhendent la possibilité des différents professionnels à trouver des arrangements entre eux. D'ailleurs, cette possibilité est loin de leur apparaitre

comme une évidence, et tout se passe comme si l'absence de coordination entre professionnels faisait partie d'une certaine normalité, comme si la coordination n'était pas considérée comme un service que l'on puisse exiger des structures.

3) Un caractère variable et non prévisible des moments d'intervention

Si l'insuffisance d'agencement des interventions est relativement peu critiquée (du fait de l'absence de difficultés pour une partie des usagers), le caractère variable et non prévisible des interventions est quant à lui largement mal vécu par la plupart des usagers. Ce sont deux critiques récurrentes des personnes âgées interrogées, comme de leur entourage. Elles concernent quasiment l'ensemble des services d'aide et de soins à domicile, soit dans leur fonctionnement régulier, soit lors de circonstances particulières (congés et arrêts des intervenants habituels des personnes âgées…). On peut donc distinguer plusieurs cas de figure :

- Quelques structures privilégient des horaires d'intervention fixes, déterminés avec leurs usagers, mais ces horaires peuvent être modifiés dans certaines circonstances exceptionnelles (congés des professionnels, retards, maladie ; modification d'une intervention par un autre usager, urgences médicales…). Ces changements sont surtout mal vécus parce qu'ils troublent les habitudes des personnes âgées :

> *Une aidante d'une personne âgée Gir 4 : « Elle aime pas être bouleversée, donc si on doit venir tel jour à telle heure, si ils ont des changements de planning, des fois ils peuvent appeler : « on vient plus tard » ou des changements d'organisation, ça elle n'aime pas trop on sent bien que ça l'agace […] ça lui perturbe son rythme, voilà, il faut que ce soit plus carré ».*

De plus, ces changements peuvent empêcher une autre intervention. Et même si ces modifications n'interfèrent pas avec les autres services, les usagers ne sont pas systématiquement prévenus des changements d'horaires, et des retards. Par conséquent, les personnes âgées et leurs aidants attendent parfois chez eux inutilement, et ne peuvent pas se réorganiser convenablement.

- Sans circonstances exceptionnelles, certaines structures fixent des jours et heures d'intervention qui varient selon les semaines, les quinzaines, ou les mois.

> *Une usager Gir 6: « Le mois d'avant je reçois les heures, le planning pour le mois d'après. […] On me les impose. Vous découvrirez les jours où on vous les mets. »*

Certains usagers s'accommodent assez bien de ce fonctionnement. Cette aidante explique ainsi que les horaires variables ne dérangent pas particulièrement sa belle-mère :

> *Une aidante d'une personne âgée Gir 3 : « Non elle a pas trop la notion de la durée. Du moment qu'à midi qu'elle peut manger... »*

D'autres usagers sont par contre déstabilisés par ces changements.

> *Une aidante d'une usager Gir 3 : « voilà mais avec ce planning, maman elle sait quel jour elles viennent, à quelle heure et tout ça et ça c'est important, sauf que dès qu'il y a un deuxième planning qui arrive ça la perturbe. »*

Quelle que soit la conséquence psychologique occasionnée par ces changements, ce fonctionnement induit des problématiques organisationnelles pour les usagers. Il les contraint parfois à déplacer leurs rendez-vous médicaux, et risque surtout de compromettre certaines de leurs activités extérieures régulières :

Une usager Gir 6 : « Ce qui me dérange, je vous dis, c'est que là j'ai plus de place nulle part. ». […] j'avais le kiné, quand même, deux fois par semaine, donc ça pouvait tomber ce jour-là aussi, qui venait […] j'ai plus envie d'avoir du monde comme ça, qu'on ne sait pas quand ils viennent, c'est des contraintes »

- Pour finir, certains organismes ne s'engagent pas sur des horaires précis d'intervention pour différentes raisons : les horaires sont jugés trop variables, et/ou cela évite de devoir informer les usagers d'éventuelles modifications. Quoi qu'il en soit, ces structures indiquent simplement aux usagers une plage horaire d'intervention possible, parfois très étendue : par exemple, entre 8 heure et 12 heure dans la matinée[21]. Cela astreint alors les usagers à une présence continue à leur domicile, les empêchant de s'organiser, et de réaliser diverses activités. Quelquefois, cela astreint également leurs aidants, qui jugent leur présence nécessaire.

Une aidante d'un usager Gir 3: « elle est venue à huit heures, qu'est-ce que j'ai pas fait comme travail ! J'ai beaucoup travaillé, je suis heureuse, parce que j'ai tout fait […] … Je m'organise et si ils viennent à onze heures moins le quart, je suis à attendre et ça me stresse et ça m'énerve.»

Toutes ces variations de planning sont (quand elles ne sont pas communiquées et organisées avec les autres intervenants) susceptibles de compromettre la bonne articulation des aides et donc la qualité de l'accompagnement des personnes. Déjà difficile à organiser dans la régularité des interventions, la coordination des services est alors rendue plus complexe, s'en trouvant quelquefois altérée.

4) L'articulation entre la présence professionnelle et l'entourage

a. Contexte

La famille et l'entourage demeurent, et de loin, le premier dispositif de soutien à domicile des personnes âgées[22]. Dans 80% des cas, l'aide régulière aux personnes âgées fait intervenir des proches[23]. La collectivité n'assurant qu'un accompagnement partiel de la dépendance, le rôle de l'entourage demeure déterminant, notamment pour les personnes âgées les plus dépendantes. Lorsque le maintien à domicile ne peut être garanti par la seule implication des professionnels, l'aide apportée par l'entourage, et sa présence plus continue devient souvent indispensable. De nombreux aidants familiaux estiment d'ailleurs que le maintien à domicile de leur proche relève en premier lieu de leur responsabilité. Ainsi, certains s'astreignent à une forte présence auprès de leur parent et voient parfois, dans la délégation aux professionnels, un abandon culpabilisant de celui-ci. La participation de l'entourage peut également être une façon de limiter la présence des professionnels au domicile jugée intrusive:

Une aidante d'un usager Gir 1 : « On a besoin aussi de se retrouver un petit peu, l'aide c'est une bonne chose, mais ça peut devenir aussi pesant. »

Quelques situations, relevées lors de notre enquête, mettent en évidence une forte participation des aidants pour des activités réalisées, ou potentiellement réalisées par des professionnels. Ceci peut être illustré par cette situation, dans laquelle la mère, pourtant très dépendante, ne dispose que de deux heures d'aide à domicile. Le soutien apporté par sa fille (vivant l'appartement du dessus) est indispensable à son maintien à domicile :

Une aidante d'un couple dont le mari est Gir 5 et l'épouse Gir 3 : « Je vais la lever le matin, et puis on l'installe pour déjeuner, et après on attend l'aide-soignant et ensuite je fais le repas le midi, et

[21]Cette remarque concerne particulièrement les interventions des Ssiad
[22]L'Enquête Handicap-Santé auprès des aidants réalisée en 2008 par la Drees estime que 4,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne, financièrement ou par un soutien moral une personne de 60 ans ou plus vivant à domicile
[23] Enquête Handicaps, Incapacités, Dépendance : Insee, 1999

puis je gère les médicaments, je fais les courses … je vérifie un petit peu les comptes …je fais le taxi pour emmener, le coiffeur, pédicure, médecin, et tout quoi….et puis être là surtout […] parce qu'avant elle pouvait aller aux toilettes toute seule, mais depuis qu'elle est rentrée il y a un mois, elle ne peut plus. »

Sans aller jusqu'à ces situations particulièrement prenantes pour l'aidant, il est relativement courant qu'un membre de l'entourage participe, avec une aide-soignante aux transferts ou à la toilette d'un parent par exemple, ou bien à diverses activités du quotidien.

Une usager Gir 5 : « J'ai toujours été cherché mon courrier mais là c'est parce que j'ai peur. Comme je perds l'équilibre, il n'y a rien pour traverser, alors c'est pour ça, hein. Int : ah parce qu'il vient tous les jours vous voir ? Oui, mais il ne passe pas, il travaille. Là il m'a apporté le courrier et puis il est parti. »

Dans la mesure où l'entourage contribue, complète, voire se substitue à une aide professionnelle défaillante, insuffisante ou absente, la coordination entre professionnels et aidants « naturels » s'avère tout aussi indispensable à la qualité de l'accompagnement des personnes âgées. La plus ou moins bonne coordination des interventions avec les aidants renvoie aux mêmes conséquences directes que l'articulation des aides entre professionnelles. Pour reprendre un exemple précédemment développé, le repas faisant suite à une injection d'insuline doit pouvoir être préparé, qu'il le soit par une aide à domicile ou par un proche.

La problématique de la coordination des interventions professionnels-aidants est donc en partie comparable à celle des de la coordination entre professionnels, mais il s'y ajoute une dimension supplémentaire, que nous allons aborder.

b. La préservation de l'entourage dans sa capacité à aider

Si la forte sollicitation de l'entourage est d'abord le reflet d'une personne âgée davantage dépendante, celle-ci peut se voir augmentée du fait des contraintes de présence imposées par les conditions d'intervention des services d'aide et de soin à domicile.

La présence des aidants peut être liée à la réalisation de tâches conjointes, simultanées ou successives. Toutefois les interventions des professionnels astreignent certains aidants à des temps de présence et de disponibilités, allant au-delà des tâches effectivement partagées. Leur présence témoigne d'une multitude de motifs: elle permet de véhiculer des informations aux professionnels, de veiller au bon déroulement des interventions, d'ouvrir la porte du domicile de l'usager… L'aide professionnelle, bien que théoriquement susceptible de libérer les aidants naturels d'une partie de l'accompagnement de leur proche et de leur offrir du temps de « répit »[24], peut donc dans certains cas représenter une forme de contrainte. L'utilité de leur présence est parfois discutable, certains s'imposant des contraintes potentiellement évitables :

Quelques-uns se contraignent à de long temps de présence, quand les horaires d'interventions, notamment des aides-soignants, sont variables et non prévisibles d'un jour à l'autre. En réponse à cette problématique, les structures proposent de leur confier les clés du domicile, proposition parfois refusée :

[24] C'est d'ailleurs parfois très explicitement dans cette optique que les aides sont mises en place : Ainsi ce médecin a permis l'intervention d'aide-ménagères surtout pour rassurer cette femme et lui permettre de sortir et de s'autoriser des absences, et de reprendre en partie une vie « normale »

Une aidante d'un usager Gir 1 : « Ils m'ont dit, vous avez qu'à donner la clé « et bien je veux pas » j'ai dit […] donner la clé c'est délicat aussi, j'ai pas envie, je suis chez moi, je veux être libre moi ! ».

Ou encore cette aidante qui se lève tôt, pour pouvoir se préparer avant l'arrivée des premiers professionnels :

Une aidante d'un usager Gir 2 :« Oui je me lève, je veux avoir déjeuné, je veux être... voilà je veux être avec tout le monde de façon à ce que... j'étais pas encore prête et puis j'aime pas arriver en robe de chambre et tout, c'était oh c'était l'horreur.»

Parfois la présence de l'aidant est le témoin d'une anxiété et/ou d'un manque de confiance de celui-ci dans les services à domicile. Ainsi, cette aidante, avant de sentir en confiance, explique qu'elle s'obligeait à être présente à chaque intervention :

Une aidante d'un usager Gir 2 :« Oh ben maintenant ça va mieux. Avant je... je serais pas partie de la maison »

C'est également le point de vue de cet aidant, concernant sa mère qui, d'après lui, se préoccupe davantage de la situation de son mari que d'elle-même, limitant ainsi ses sorties :

Un aidant dont le parent est Gir 1: « Pour ma mère par exemple ça c'est un sujet un petit peu des fois d'angoisse, où elle s'autorise pas à laisser « oh bien oui mais des fois elles ont besoin de moi » ou elle se met dans l'obligation de, parce qu'elles ne savent pas où sont les affaires par exemple de toilette, enfin bon… »

Quelle que soit la nécessité objective de la présence des aidants (s'il en existe une), les contraintes vécues liées à l'accueil(ou assistance ou surveillance) des professionnels s'ajoutent à celles de l'aide déjà apportée. Une sollicitation excessive leur fait courir un risque d'épuisement, et menace la pérennité du maintien à domicile des personnes âgées. En effet, les horaires d'interventions, non discutés avec les aidants, affectent plus ou moins fortement leur vie familiale, sociale et professionnelle *:*

Une aidante d'un usager Gir 1: «ça m'oblige aussi à faire des choses à des heures où vous n'avez pas forcément envie, c'est normal tout ça, il faut soit planifier à l'avance et voilà, mais ça peut devenir pesant aussi dans mon cas ».

Quelquefois les contraintes sont jugées excessives par les aidants. Ceux-ci décident donc de supprimer certaines interventions, afin de reprendre ou de maintenir des aspects essentiels de leur vie, et de retrouver un degré de liberté organisationnel, quitte à devoir effectuer les tâches par eux-mêmes. Ainsi, cette aidante réalise la prise de glycémie du soir, auparavant effectuée par une infirmière :

Une aidante d'une personne Gir 3 : « J'étais pas toujours rentrée à temps entre le travail... […] C'est plus simple pour moi de lui faire sa glycémie plutôt que d'être de dire à telle heure il faut être là pour l'infirmière […] ».

Parfois les prestations pourraient, à volume égal, mieux prendre en compte le besoin exprimé par les aidants. C'est-à-dire la nécessité d'avoir des temps spécifiques pour eux, dans le but de préserver leur capacité à aider :

Une aidante d'un usager Gir 1 : « Une période on avait justement regroupé les heures d'une auxiliaire de vie sur une journée pour que je puisse aller à (nom d'une ville) , parce que je voulais faire un peu la citadine, ça a marché un peu [...] »

Dans plusieurs situations relatées par les aidants, une répartition différente des heures de prestations leur libérerait du temps pour des activités sociales ou contraintes familiales *:*

> *Une aidante d'un couple Gir 3 et 5 : « Une ou deux fois dans la semaine, j'aimerais juste qu'on vienne faire leur repas, pis que je sois pas…si je veux aller faire un resto avec les copines, que je puisse partir tranquille. »*

L'absence d'intégration des possibilités et attentes des aidants, dans la décision des heures d'interventions, peut alourdir leur vécu. La solitude ressentie affecte par exemple leur moral, avec le risque d'épuisement que cela peut engendrer, voire le burn-out. L'insatisfaction vis-à-vis des moments d'interventions pèse sur la capacité des aidants à jouer leur rôle durablement, et fragilise le maintien à domicile de la personne âgée.

5) Les difficultés d'articulation des interventions

Les professionnels interrogés lors des focus groupes permettent de mieux comprendre les difficultés d'articulation des interventions, et les raisons de celles-ci. Le plus souvent, les horaires habituels de passage (des professionnels) sont déterminés lors de l'élaboration ou de la réévaluation du plan d'aide[25] et/ou de soin[26]. Toutefois, en pratique ce(s) plan(s) ne suffit(sent) pas à coordonner les services de manière satisfaisante.

En effet, même si la bonne articulation des interventions est une condition inhérente à la qualité d'un accompagnement, celle-ci n'est pas toujours simple à mettre en œuvre. Les services sollicités ne sont pas toujours en mesure de fournir les prestations du plan d'aide aux jours et horaires demandés du fait de contraintes organisationnelles importantes, accentuée par des variations imprévues des interventions. Par conséquent, une coordination locale est nécessaire, entre les professionnels et l'entourage, afin de permettre une mise en place adaptée des aides et soins.

a. Des contraintes organisationnelles importantes

Certaines structures rencontrent de fortes contraintes organisationnelles, particulièrement, les Ssiad en situation de sous-effectif. Ces derniers ne peuvent répondre à l'ensemble des demandes qui leur sont adressées avec pour conséquences un refus de certaines demandes ou bien une réponse partielle. Les contraintes pèsent davantage le week-end, car le nombre de professionnels est réduit, ce qui rend la prise en compte des demandes encore plus sélective, comme l'explique cette infirmière coordinatrice.

> *Une infirmière coordinatrice : « Il m'arrive des fois où je peux pas la prendre du lundi au dimanche ça m'arrive assez souvent d'ailleurs…parce qu'en semaine j'ai plus d'aide soignantes, la semaine elles sont huit le week-end elles sont que trois…donc je prends que les Gir 1, les Gir 2 et les tétraplégiques, en gros c'est ça ! »*

Pour ces structures, les marges de manœuvre sont réduites, avec la nécessité d'effectuer une priorisation à la fois sur les interventions, mais aussi sur le déroulement des tournées, avant de pouvoir répondre aux attentes des usagers. Par exemple, l'aide à la toilette pour une personne incontinente pourra être prioritaire, ayant une répercussion sur l'organisation de la tournée des aides-soignantes:

> *Une infirmière coordinatrice : « Les patients, ils voudraient tous être faits entre 8h et 10h … Donc c'est un peu compliqué, on gère comme on peut… Je fais en fonction des GIR de mes*

[25] Par l'assistante sociale de l'hôpital ou du Conseil général par exemple
[26] Par l'infirmière coordinatrice d'un Ssiad

patients, de leur autonomie, hein ! Je prends les cas les plus lourds qui baignent dans leur change toute la nuit. C'est eux qui vont passer en premier… »

Concernant les autres usagers, leurs demandes vis-à-vis des horaires, de la bonne articulation avec les intervenants extérieurs ou l'entourage, sont parfois prises en compte, mais le plus souvent elles passent au second plan lors de l'élaboration des plannings. Ces contraintes organisationnelles restent pour partie méconnues des usagers et de leur entourage, comme l'expose cette infirmière coordinatrice.

Une infirmière coordinatrice : « On priorise sur les patients, y en a qui le comprennent y en a qui le comprennent moins…»

Ainsi, cette aidante ne tient pas, elle, rigueur des contraintes horaires imposées par les professionnels, bien qu'elle ne connaisse pas en détail les arbitrages réalisées *:*

Une aidante d'une usager GIR 4: « Pour eux c'est une question de planning, ils ont peut-être des impératifs aussi, ça elle (sa mère) le comprend pas toujours je pense »

b. Des variations imprévues des interventions

Comme expliqué précédemment, des modifications constantes sont à apporter aux plannings des intervenants professionnels, de manière plus ou moins anticipée. Quelques modifications sont prévisibles (congés des professionnels, nombre d'heures variant selon les semaines). S'agissant des autres, elles sont le plus souvent impromptues et liées à l'absentéisme, aux arrêts de travail, aux éventuelles urgences (chutes…), à la modification des interventions programmées par les usagers, aux aléas d'intervenants extérieurs, aux évolutions de disponibilité de l'entourage des usagers… En effet, la contribution des aidants familiaux est soumise à variation : ceux-ci doivent gérer leurs propres contraintes professionnelles et familiales, prennent parfois des vacances, ou encore s'épuisent et ne peuvent alors plus assurer leur rôle de soutien.

Un aidant d'une personne âgée Gir 3 : « Donc la plus-value elle est importante, hein. Même s'il habite pas loin on n'est pas tous les jours, hein... on a notre vie, on a nos gosses, voilà, quoi. C'est pas facile à gérer. »

Inversement, certains membres de l'entourage peuvent apporter ponctuellement une aide. Pour toutes ces raisons, les besoins d'aide professionnelle (ressentis par les usagers) varient, aussi bien en terme de volume, de contenu, que des moments choisis d'interventions.

Déjà difficile à organiser dans la régularité, la coordination des passages est complexifiée, et souvent compromise par les variations d'horaires des professionnels, voire de l'entourage. N'ayant cependant pas toujours conscience des urgences auxquels les services doivent faire face, une partie des usagers accepte difficilement de subir des modifications d'horaires imprévues, et des retards.

Au-delà des contraintes organisationnelles, l'articulation des prestations n'est pas toujours réalisée de manière satisfaisante. En effet, les services ont parfois une connaissance lacunaire des interventions professionnelles et non professionnelles, et ne les considèrent pas toutes comme nécessaires et légitimes.

c. Une connaissance lacunaire des interventions

Les services ne sont pas toujours informés des nouvelles aides mises en place (après la prise en charge initiale), d'un contrat en gré à gré, des interventions de professionnels libéraux... Ainsi, les intervenants ne se connaissent pas à tous, et ne peuvent prendre en compte la présence des uns et des autres. Les focus groupes réalisés avec des professionnels de terrain montrent que, ceux-ci découvrent parfois l'existence des autres intervenants:

- Lorsqu'ils les croisent au domicile de la personne, à l'occasion d'une intervention en horaires décalés par exemple*:*

> *Une aide à domicile : « J'arrivais le matin, et quand j'arrivais il y avait une autre dame qui arrivait, qui allait faire les courses d'une autre association, et il y en avait une autre qui venait pour lui faire le bain des pieds et tout.(…) j'ai dit à l'association « Comment se fait-il, il y a 3 associations ?». Ils m'ont dit : « On n'est pas au courant ». Moi j'ai dit « Ah ben si ! ». C'est nous qui voyons les choses aussi, hein, qui redisons à l'association. »*

- En échangeant, au domicile, avec des professionnels déjà connus :

> *Une aide à domicile : « Les intervenantes nous disent aussi par exemple : « le kiné vient aujourd'hui à telle heure » ; ou « le médecin vient à telle heure » »*

De même, la participation de l'entourage n'est pas systématiquement prise en compte par les professionnels. D'une part, parce que les aidants n'étaient pas présents au moment de la mise en place des aides, ou alors pas dans sa totalité, ou bien pas tous présents au moment de la réévaluation (dans les situations pour lesquelles plusieurs aidants interviennent). D'autre part, leur disponibilité peut évoluer sans que les professionnels n'en soient directement informés.

L'information repose essentiellement de l'initiative des usagers ou de leurs aidants, et/ou sur un contact volontaire entre professionnels. Généralement, les usagers et leurs aidants ne dissimulent pas volontairement la présence d'autres intervenants, mais ne perçoivent tout simplement pas la nécessité d'en informer les services. Et même s'ils la perçoivent, ils peuvent parfois compter sur l'éventualité d'une transmission spontanée entre professionnels. Pour finir, ils peuvent eux-mêmes ne pas être avertis des différentes interventions. C'est notamment le cas, lorsque plusieurs aidants se soucient de l'accompagnement de leur parent et gèrent parallèlement une partie des aides professionnelles. Ainsi pendant quelques temps, cet usager s'est retrouvé avec plusieurs passages quotidiens pour la toilette, parce que ses enfants n'étaient pas correctement informés des interventions existantes :

> *Une aidante d'une personne âgée GIR 3 : « J'étais assez surprise, parce qu'en fait entre mon frère et moi on se complète, mais on n'a pas toujours non plus la bonne communication(…) J'ai découvert qu'il y avait deux associations(…). Parce qu'en fait, nous on avait fait appel à une association pour les différents services, ménage et tout… Mais quand (nom de l'usager) a été hospitalisé, c'est (nom du frère) qui avait fait sa sortie d'hôpital et qui avait vu une assistante sociale, qui du coup a déclenché la toilette le soir ».*

Le contact volontaire entre professionnels est variable. Il est dépendant des structures, des personnes particulières, et de leur perception de l'intérêt d'une coordination. Les secteurs sanitaires et médico-sociaux restent encore bien souvent dans des schémas d'organisation indépendants, y compris au sein d'une même association. Généralement il existe d'une part un plan de soin personnalisé, mis en place par une infirmière coordinatrice, d'autre part un plan d'aide personnalisé pour la vie quotidienne, mis en place par la responsable du SAAD. Leur articulation ne semble pas être toujours systématique ni lors de leur mise en place, ni lors des modifications ultérieures (car celles-ci ne sont pas toujours communiquées, ou alors avec un certain délai). Cependant une forte intégration des services d'aide et de soin, observée dans certains SPASAD, améliore nettement l'articulation des interventions.

d. Un champ d'intervenants plus ou moins légitimes

La frontière entre ce qui relève de l'accompagnement indispensable à la personne âgée et ce qui peut être jugé comme une activité susceptible d'être annulée, ou décalée, comporte une réelle marge d'appréciation pour les services d'aide et de soin à domicile. Si la nécessité de certaines articulations apparaît évidente ; parfois, l'inadaptation des horaires aux attentes des usagers semble parfaitement connue des services, mais persiste néanmoins. Soit parce que la coordination n'est pas considérée comme suffisamment problématique, ou parce que l'intervention, l'activité «extérieure » n'est pas jugée suffisamment « légitime » par le service. (Du moins pas assez pour justifier que leur service s'y adapte).

Vu de manière plus étroite, seules les activités de soins et les consultations médicales apparaissent à certains acteurs comme indispensables, et légitimes dans la « prise en charge» des personnes âgées. Un certain nombre d'usagers témoignent de l'absence de volonté de la part de leur(s) organisme(s) d'adapter les horaires, ne considérant pas les autres activités comme importantes*:*

> *Une usager Gir 6 : « J'ai dit je voudrais mon jeudi matin parce que la gym c'est un atelier mémoire. C'est quand même utile(…) ils s'en fichent… Elle va m'avoir recollé un jeudi. »*

Vu de manière plus large, la « prise en charge » des personnes âgées consiste en un « accompagnement », constitué de l'ensemble de ses activités, de ses sorties, des visites de son entourage... Car celles-ci contribuent à maintenir son autonomie, notamment si elles sont jugées par l'usager comme importante à son bien-être :

> *Une usager Gir 6 : « J'ai quand même besoin, aussi, moi de sortir et de voir du monde. »*

Pour autant, ces activités sont rarement considérées par les services comme justifiant un changement de leur planning, et une éventuelle pénalisation d'autres usagers. Cette auxiliaire de vie nous confirme que la flexibilité permise par son service est fonction de l'appréciation accordée pour certains actes :

> *Une auxiliaire de vie : « On change très rarement les horaires des personnes quand c'est des toilettes, on les met toujours à peu près aux mêmes heures ; on changera s'il y a un rendez-vous de médecin.»*

III. La perception par les usagers des changements d'intervenants

1) Contexte

Seule une minorité de personnes âgées que nous avons rencontrées, ne semblent pas déstabilisées par les changements d'intervenants. C'est le cas de cet usager, qui reçoit pourtant une multitude de professionnels, mais de façon régulière. S'il s'interroge sur les raisons d'une telle organisation, il déclare maintenant tous bien les connaître, et les estime « gentils et arrangeants ». Il affirme ne pas être dérangé ni par les changements, ni par le fait de ne pas être prévenu. Sa femme est d'accord avec lui sur ce point, l'essentiel pour eux résidant ailleurs :

> *Enquêteur : « Parce que donc ce ne sont pas toujours les mêmes qui viennent(…) Et ça du coup, ça vous dérange ? »*
> *L'aidante : « non »*
> *L'usager (Gir non connu) : « non, ça ne nous dérange pas du tout. »*
> *Enquêteur : « Ça ne change rien pour vous de ne pas savoir qui vient ? »*
> *L'aidante : « Non. Du moment qu'il travaille bien. »*

Le changement régulier des intervenants n'est pas toujours considéré comme un problème. En effet, quelques usagers ou aidants n'appréhendent pas le besoin d'une communication inter professionnelle:

> *Un aidant d'un usager Gir 2 : « Et puis il y a rien de compliqué à faire une toilette et puis voilà quoi. Il y a pas de soins, il y a pas...»*

Ces changements entre intervenants ne sont pas appréciés des personnes âgées, pour différentes raisons :

- Tout d'abord, parce que la plupart des personnes âgées rencontrées s'attachent à leur intervenant habituel, avec qui elles nouent souvent une relation de confiance.

> *Une personne âgée Gir 6 : « C'est quelqu'un en qui j'ai une toute confiance. Elle a la clef, elle rentre même si je suis pas là, elle entre elle fait mon travail. J'ai une grande, grande confiance en elle ». « Moi j'aime bien avoir la même, toujours. Je sais pas, moi ... on s'habitue, d'abord, à elle, et puis ben je sais pas. Pour moi c'est mieux »*

Cette auxiliaire de vie atteste du caractère fréquent de cet attachement, qui explique d'après elle certains refus de remplacement.

> *Une auxiliaire de vie : « Ils ont peur qu'ils remodifient les aides, les auxiliaires de vie qui sont déjà sur les plannings, parce qu'après ils ont une confiance qui s'installe entre eux et nous et ils ne veulent surtout pas changer. Ah non. Ah non. Il y en a ils ne veulent pas de remplaçants.(…) Même en vacances ils ne veulent personne. Ah non. Il y en a qui ne veulent pas. »*

- Mais également parce que, dans leur représentation du moins, les remplacements peuvent laisser place à des intervenants moins qualifiés ou moins dignes de confiance.

Un aidant d'un usager Gir 3 : « Pendant les périodes de vacances, c'était que là bon c'est vrai que là c'est toujours pareil, c'est pas de leur faute non plus, c'est le personnel qui est le moins qualifié qui fait... qui est moins... c'est moins bien. […] C'est le ménage qui est pas bien fait […] c'est superficiel ».

Une usager Gir 5 : «le temps qu'elles sont pas là j'aime mieux que personne vienne que quelqu'un que je connais pas. Surtout que je vous dis, si c'est un jour où j'ai à m'en aller, je veux pas mettre n'importe qui dans ma maison». « Qu'elle se permette pas de regarder ou dans une armoire ou je sais pas moi des choses comme ça. »

•Non seulement les changements d'intervenants déséquilibrent le quotidien et les habitudes des usagers, mais ils impliquent souvent une part d'inconnu, et peuvent par conséquent constituer une source d'angoisse dont ont bien conscience une partie des intervenants à domicile.

Une auxiliaire de vie: « Ça leur plaît pas d'avoir toujours des remplaçantes... alors « qui c'est que je vais avoir ? A quelle heure elle va venir ? » Après eux ils sont inquiets toute la journée…»

C'est autant le caractère imprévisible du changement que le changement lui-même, qui fait parfois l'objet d'un jugement négatif de la part des usagers, qui y voient en outre un défaut d'organisation de la structure.

Une aidante d'un usager Gir 3 : « Les aides-soignantes elles ne savent même pas, elles chez qui elles vont aller des fois deux jours après. Souvent il y en a une qui vient, elle me dit : « Bon, bin je viens demain » J'ouvre la porte, c'en est une autre et c'est comme ça à longueur de temps. […] L'autre jour– c'était le petit… le jeune (nationalité) là et puis après, je dis, deux heures après il est venu (nom de l'intervenant)… Ben je lui dis « Il est déjà passé ». Je lui dis « comment vous vous organisez ? »

2) Une connaissance à transmettre aux nouveaux intervenants

Qu'ils s'agissent de remplacements dans le cadre des congés, d'arrêts maladies, d'un roulement habituel entre plusieurs intervenants…toutes ces situations soulèvent des questions identiques quant à la transmission d'informations qui se révèlent utiles à la qualité de l'accompagnement des personnes. Au-delà de l'attachement et de la relation de confiance, un intervenant régulier connaît davantage l'environnement de la personne âgée, les tâches à accomplir, ses spécificités, sa personnalité, ses habitudes, ses goûts, ses attentes particulières... Si les usagers et/ou leurs aidants n'apprécient pas les changements d'intervenants, c'est parce qu'ils ressentent une pénibilité à devoir transmettre d'eux-mêmes des informations et consignes aux nouveaux professionnels.

a. Expliquer l'emplacement des objets

Lorsque le professionnel habituel intervient depuis longtemps, voire des années, celui-ci est relativement, voire totalement autonome.

Un usager Gir 5 : « Maintenant, elle sait bien et même mieux que nous ce qu'il faut faire […] ça fait quand même 10 ans qu'elle vient […] Elle sait ce qu'il faut faire, elle fait toute seule. »

Cela semble être un motif primordial de satisfaction de la part des usagers, qui explicitent souvent leur contentement par rapport à leur intervenante habituelle, par le fait que celle-ci « a l'habitude » et « sait ce qu'elle a à faire ». Au contraire, un nouvel intervenant a nécessairement besoin d'un minimum d'informations.

Une usager Gir 5 : « *Bah on aime pas au début. C'est-à-dire qu'au début il faut que ça se mette en route aussi. »*

Mais cette information préalable, qui peut sembler anodine et ponctuelle, est régulièrement réitérée notamment lors des périodes de remplacements.

Une usager Gir 5 : « Plutôt que de donner la même au remplacement, là c'est n'importe qui, […] Alors il faut recommencer pour le seau, pour tout ça, hein ! Maintenant il y a deux semaines, elle aurait su aller chercher le seau et tout ça »

Si certains usagers ne souhaitent pas que leurs intervenants habituels soient remplacés durant leur congés, c'est parce qu'ils connaissent les conséquences et contraintes des remplacements.

Une aidante d'un usager Gir 3 : « J'ai jugé, cet été, j'ai dit que je ne voulais pas de remplaçante, parce que un jour c'est l'une, une semaine c'est l'autre, alors il faut réexpliquer à chaque fois où ça se trouve. J'ai dit non, non, pour 3 semaines je vais me débrouiller »

De plus, l'intervention d'une multitude de professionnels peut déséquilibrer (voire fragiliser) la connaissance de l'environnement domestique de l'usager.

Une aidante d'une usager Gir 3 : « Le problème que ça pose, c'est que on ne sait plus où sont les choses. »

b. La situation de santé de la personne âgée

● <u>Le contexte de l'accompagnement</u>

Au-delà des transmissions d'informations simples et pratiques sur l'environnement, (qui peuvent être facilement effectuées entre professionnels), certaines concernent les éléments de santé relatifs à l'usager.

Ce type d'informations ne s'inscrit pas nécessairement dans un même contexte. En effet, certaines sont liées à l'arrivée d'un nouvel intervenant, afin qu'il puisse adapter au mieux son intervention et ainsi lui éviter de réaliser des actes inappropriés.

Un usager Gir 1: « Elles se le disent…que j'ai eu l'hémorragie et qu'il faut aller tout doucement, elles le savent. »

D'autres informations s'inscrivent dans une transmission plus quotidienne, permettant d'assurer un suivi régulier sur l'évolution de certaines pathologies et de l'état de santé.

Une information est susceptible d'être réalisée sur les problématiques de santé dès qu'un nouvel intervenant participe à l'accompagnement. Ainsi certaines structures transmettent l'ensemble des éléments (jugés utiles) de santé dont ils disposent (soit par le biais d'un document, soit lors d'une première visite conjointe avec le responsable du service ou un autre intervenant). Néanmoins, ce processus ne semble pas systématique:

Une aidante d'un usager Gir 1 : « On a quelques fois des auxiliaires de vie qui savent pas trop pourquoi elles viennent ici et dans le cas de (nom de l'usager) il faut qu'elles soient informées

qu'il y a une gastrotomie, qu'il y a une colostomie parce que tout le monde ne peut pas assumer ces soins là. »

Cependant certaines informations transmises sont parfois incomplètes, ou nécessitent une actualisation. Ainsi, lorsqu'un aide-soignant n'a pas pris en charge une personne durant plusieurs semaines ou mois, celui-ci a besoin de connaître les évolutions depuis son dernier passage, dans le but d'adapter au mieux le déroulement du soin. Ce dernier est le plus souvent codifié (de manière plus ou moins précise) dans un plan de soin[27].

La mise à jour du plan de soin a donc besoin d'être effectuée régulièrement, ce qui n'est pas toujours le cas. Par ailleurs, même si les nouveaux professionnels sont effectivement avertis, les usagers et leurs aidants ne sont pas certains de la qualité des connaissances, ne sachant pas quels éléments leur ont été transmis. En particulier, lorsque les remplacements sont effectués en urgence, pour combler un arrêt maladie par exemple.

Une aidante d'un usager Gir1 : « On peut être confronté à une personne qui va nous dire qu'elle n'était pas au courant. »

C'est pourquoi quelques-uns souhaitent s'assurer par eux-mêmes de la transmission effective des informations. La pénibilité ressentie, tant pour l'usager que pour les aidants, tient notamment à la difficulté et au malaise à aborder ces sujets avec les professionnels. La nécessité de devoir réexpliquer la situation et l'historique de santé de son mari, dès lors qu'une nouvelle personne se présente, est pesante pour cette aidante, qui n'aime pas *«devoir reparler de toutes ces choses ».*

Mais si la connaissance de la situation de santé est nécessaire, elle ne suffit pas toujours à la réalisation d'une prestation de qualité. En effet, la prise en charge peut nécessiter certains actes techniques, que l'ensemble des intervenants ne maitrisent pas, ou seulement imparfaitement. Par exemple, la mise en place des prothèses de cet usager, n'est pas une technique bien connue des aides-soignantes de son Spasad.

Un aidant d'une personne Gir 4: « ces personnes ne sont pas du tout formées à cette situation, c'est-à-dire que la personne qui est arrivée, mettre un manchon, mettre une prothèse, elle ne savait pas du tout, elle n'avait jamais vu ça »

Il n'y a sur cet acte, en l'occurrence, ni formation des aides-soignantes, ni aucune forme de transmission de compétence de professionnel à professionnel. C'est donc l'usager et ses aidants qui ont dû assurer, avec leurs moyens, la « formation» des aides-soignants :

Ce même aidant : « il a fallu qu'on leur montre, parce que nous à l'hôpital on a un peu appris, elles nous ont montré comment faire, donc il a fallu que ce soit nous qui leur montrions, ça je trouve que c'est pas tout à fait logique, que ce soit le patient qui soit obligé (…) quelque fois ça peut être quelqu'un qu'elle n'a jamais vu et là elle est obligée d'expliquer, qu'est-ce qu'il faut faire et tout , et puis c'est quelqu'un d'assez timide maman (…) alors le compagnon est obligé de montrer, bon lui il a des problèmes d'arthroses et tout ça il ne peut pas monter, il est obligé quand même de leur montrer comment faire »

Au-delà de la question de principe, cette solution de compensation demeure insatisfaisante, puisque certaines aides-soignantes non habituées à cet acte technique, le réalisent imparfaitement : *« c'est mal positionné le*

[27] Une infirmière coordinatrice précise ainsi le contenu du plan de soin *: il* contient *« des subtilités que si vous avez pas l'habitude de faire le soin vous pouvez pas connaître. Mettre un mépilex sur les fesses, si vous le mettez pas sur le plan de soin que la fille a pas l'habitude…si elle est allergique à la biafine ça sera marqué, si la dame a fait un AVC et qu'elle est très douloureuse de son bras droit il faut éviter de la tourner sur le bras droit, voilà… si personne vous l'a dit , vous allez pas pouvoir le deviner…si elle a une aphasie qu'elle ne parle plus… »*

manchon, je ne peux pas marcher ». N'osant pas toujours demander aux intervenants de recommencer le positionnement, cet usager reste alors souvent dans l'incapacité de ce déplacer toute la journée.

- La surveillance de l'état de santé

Le partage des informations quotidiennes et conjoncturelles sur la situation de santé est également nécessaire : ce partage permet d'assurer le suivi de l'état de santé de l'usager. La personne âgée peut bien sûr y participer, et communiquer ses ressentis en présence des intervenants, mais cette communication est souvent insuffisante, devant être complétée par des observations.

Cette surveillance de l'état de santé concerne potentiellement l'ensemble des intervenants. Certes, les soignants sont davantage concernés, certaines pathologies ne pouvant être suivies et discutées que par des personnes formées, disposant d'un vocabulaire médical bien précis. Une partie des observations restent ainsi strictement médicales, parfaitement codifiées et formalisées : (prise de glycémie, suivi d'escarres…). Ce vocabulaire médical n'étant pas connu ou parfaitement compris par l'ensemble des intervenants, leurs possibilités de participer au suivi s'en trouvent alors restreintes. Les membres de l'entourage (comme les professionnels à domicile) reconnaissent qu'*« un avis médical, c'est compliqué à interpréter»* et que le classeur des aides-soignantes est rarement accessible à tous.[28]

Néanmoins, une part des observations peuvent être réalisées par l'ensemble des intervenants (qu'ils soient professionnels ou non), comme l'état d'hydratation, l'appétit, les douleurs ressenties, la surveillance de l'élimination des selles... D'ailleurs, les aidants reconnaissent souvent la capacité des aides à domicile à participer à ce suivi, notamment du fait de la fréquence de leur passage et de leur connaissance de la personne :

> *Un aidant d'un usager Gir 1 : « comme ils passent tous les jours donc ils le voient, si son état général... quand ça va moins bien ils le marquent, « avait du mal à se lever » ou « était pas tellement en forme ». Dernièrement ils m'ont marqué « monsieur va mieux » donc voilà... et puis eux ils ont l'habitude, si vous voulez. Ils voient les gens tous les jours donc ils arrivent à... c'est pas des professionnels de santé mais ils voient bien quand ça va ou quand ça va pas. »*

La participation de l'ensemble des intervenants, notamment ceux étant davantage présents, est d'autant plus importante que certaines observations nécessitent d'être régulièrement recoupées pour pouvoir faire sens. Or ce recoupement est parfois impossible lorsque la personne âgée présente des troubles de mémoire ou des difficultés d'expression. Par exemple, un état dépressif peut s'observer par des signes diffus : une fatigue chronique, un certain repli sur soi, une perte d'envie, un refus de l'aide, etc…observés seulement isolément, et non communiqués, ces signes ne permettent pas de mettre en alerte suffisamment tôt l'émergence de cette problématique. Au contraire, l'espacement entre les passages d'un professionnel permet parfois de se rendre compte d'une évolution lente qui serait passée inaperçue si l'intervention avait été quotidienne[29].

c. La connaissance de la personne et de ses spécificités

Si des faits sont objectivables et transmissibles entre intervenants sans trop de difficultés, certaines connaissances sont aussi plus difficiles et plus lentes à acquérir (que l'emplacement des objets par exemple). Plus largement, elles concernent la personnalité du bénéficiaire, ses habitudes, ses attitudes, ses goûts, la manière de parler à

[28] Les cahiers de liaison seront traités dans la partie outils et moyens utilisés

[29] Une aide soignante explique ainsi avoir remarqué la perte de poids d'une personne âgée du fait de cet espacement des passages, alors que cela avait échappé à l'aide à domicile venant quotidiennement.

l'usager, d'obtenir sa coopération, ses limites physiques et psychiques… Ces informations sont autant de savoirs et de savoirs-faires moins conscients, plus complexes à décrire, et plus difficiles à transmettre. Les nouveaux intervenants, ou les intervenants irréguliers, quelles que soient leurs qualités professionnelles et relationnelles, ne peuvent avoir une fine connaissance de la personne et de ses spécificités.

Les usagers et leurs aidants voient dans la régularité des interventions, par la connaissance intime qu'elle autorise, une vraie qualité de service. Par exemple, cette aidante explique la différence de qualité de l'intervention des aides-soignantes, surtout par la connaissance plus personnelle de son mari, et des attitudes qu'ils doivent adopter, alors qu'elle reconnait par ailleurs que les intervenantes ont dans l'ensemble une « bonne technicité ».

> *Cette aidante d'un usager Gir 1 : « [les nouvelles] ne connaissent pas bien mon mari, ses manières de réagir […] certaines ont l'habitude, elles savent le prendre, et il est tout de suite détendu. »*

Concernant la régularité d'un intervenant, cet autre aidant y voit également un intérêt très significatif :

> *Un aidant d'un usager Gir 1 : « Il le connait bien maintenant donc il sait jusqu'où aller, par exemple dans la sollicitation repas enfin bon vous voyez, il a une bonne vision des choses, il a une bonne continuité. »*

La plupart des professionnels de terrain interrogés partagent cette idée qu'un temps est en effet nécessaire à l'apprentissage de la personne et de ses spécificités.

> *Une auxiliaire de vie: « Il faut s'adapter à sa vie, sa façon de manger, sa façon voilà de...voilà, ses habitudes...Donc ça c'est important pour le bien-être des personnes qui sont à domicile. »*

Cette régularité, au-delà des connaissances qu'elle permet d'acquérir, modifie profondément le rapport qui s'établit entre l'usager et l'intervenant.

> *Ce même aidant d'un usager Gir 1 : « Ça donne une référence et ça donne une implication et un investissement. »*

Toutes ces informations ne s'inscrivent pas dans un même contexte ; certaines étant liées à l'arrivée ou à l'intervention d'un nouveau professionnel, et d'autres s'inscrivant dans une transmission plus régulière. L'ensemble de ces éléments est utile à l'accompagnement des personnes âgées, et contribuent à la qualité de celui-ci. La question sous-jacente est donc de s'assurer de la réelle transmission de ces informations, et des moyens utilisés, que se soit entre professionnels, ou bien entre l'entourage et les professionnels.

IV. Attribuer, coordonner et répartir les tâches

Lorsque plusieurs professionnels et l'entourage se succèdent au domicile d'une personne âgée, la répartition des tâches à effectuer par les uns et les autres ne semble pas « aller de soi ». En effet certaines activités et aides à la personne peuvent être réalisées par plusieurs intervenants, qu'ils soient professionnels ou non. Si chaque professionnel, service, dispose normalement d'un cadre d'intervention établissant les tâches à réaliser pour un usager, celui-ci demeure parfois trop général. En effet, les professionnels de l'aide à domicile doivent régulièrement s'adapter, en fonction des besoins et demandes des personnes âgées d'une part, mais également en fonction des activités réalisés par les autres professionnels et l'entourage d'autre part. L'organisation nécessaire à la répartition des tâches ne semble pas découler directement et naturellement du plan d'aide (ou plan de soin) décidé au départ.

1) La répartition des tâches par l'usager (ou l'entourage)

La répartition des tâches peut résulter des demandes exprimées au quotidien par la personne âgée, ou un membre de son entourage. En effet, certains usagers ont une vision précise de leurs attentes, n'hésitant pas les exprimer.

> *Un usager Gir 5: « Je les dirige évidemment, je les laisse pas faire, je les guide […] ben par exemple je dis aujourd'hui je me rase pas. Je dis aujourd'hui on ne me rase pas, on me rasera demain, voilà, c'est tout ! Il y a jamais de récriminations de leur part, elles font ce qu'on leur demande. »*

Les problématiques relatives à cette répartition, apparaissent principalement lorsque ni les personnes âgées, ni leurs aidants, ne sont en mesure ou ne souhaitent effectuer cette coordination et attribution des tâches. De plus, certains usagers n'observent pas nécessairement et systématiquement les activités réalisés au sein de leur domicile, n'étant pas toujours présents au moment des interventions. D'autres, faute de troubles de la mémoire, ne s'en souviennent plus, ou bien confondent les jours d'intervention, ou encore ne sont pas en mesure de communiquer correctement avec les professionnels.

> *Un aidant d'usager Gir 3 : « Et puis des fois le problème avec mon père je sais que l'infirmier il est passé mais je lui dis « alors il est passé l'infirmier ? » Il me dit « non » ... je sais qu'une demi-heure avant il était passé. »*

Une partie des usagers et des aidants ne souhaitent pas investir cette fonction pour différentes raisons. Parce qu'ils ont l'impression de devoir donner des ordres, n'appréciant pas ce type de relation de commandement et/ou parce qu'ils préfèrent laisser à l'appréciation de l'intervenant les tâches à accomplir, et se reposer sur lui.

> *Un aidant d'un usager Gir 4: « la 1ère chose que je vais vous dire, moi je ne m'avance pas sur… je n'aime pas dire… je n'aime pas commander, je n'aime pas demander, je n'aime pas, voilà ! Alors les aides ménagères ma foi, elles viennent, elles passent l'aspirateur, elles récurent, elles font ce qu'elles ont à faire… »*

> *Une aidante d'un usager Gir 4 : « Qu'est-ce qu'elle va faire ?…Elle va commencer : ''alors madame ou monsieur, qu'est-ce que je dois faire pour vous ?''… Bah non. Je n'ai rien à lui donner à faire. L'autre (l'intervenante habituelle) elle va voir l'affaire qui manque, elle va dire ''bon ben il*

y a ça que vous n'avez pas fait ce matin que vous n'avez pas pu faire, alors je le fais''. Voyez, je n'ai pas besoin de commander… »

Quelques usagers ont la capacité d'exprimer leurs demandes, mais celles-ci se révèlent parfois inappropriées. Certaines actions réalisées récemment seront alors réitérées, en réponse à la demande explicite des usagers. Si à première vue, il peut sembler légitime de répondre aux attentes exprimées, ceci n'est pas toujours dans l'intérêt de la personne âgée. C'est ce qu'illustre la situation de cet usager, qui, si l'on en croit sa proche, demande systématiquement à ses intervenants de lui réaliser ses courses. De plus, il semblerait que ces achats soient peu utiles à son quotidien.

Une aidante d'un usager Gir 3 :«Vous verriez, il a des sommes de boites de conserves et l'autre jour, je dis « mais il ne faut pas en racheter, […] écoute, j'espère que tu n'en rachètes pas, je suis sûre que dans celles-là t'en as plein qui sont périmées. »

D'autre part, cette demande empêche ses aides à domicile de réaliser d'autres tâches qui lui seraient plus utiles :

Cette même aidante : « En fait il avait pas mal d'heures et donc elles disaient que avec temps-là, il pouvait, elles pouvaient le promener […] mais ses aide-ménagères, il les envoie trop faire des courses, donc en fait elles sont pas trop là […] Il fait des listes dingues et donc une fois enfin il les envoie à Lidl chercher un truc une autre fois, enfin le même jour c'est au centre Leclerc chercher un autre truc, parce qu'il a vu ça, et puis bien les deux heures elles passent en conneries ! »

Toutefois cette remarque n'est pas spécifique aux usagers. En effet certains aidants peuvent également exprimer des attentes inappropriées, soit par méconnaissance des actions réalisées, soit par inadéquation avec les attentes de l'usager ou celle d'autres membres de l'entourage.

2) La répartition des tâches entre professionnels

Les exemples développés ci-dessus illustrent le fait que dans certaines situations, la répartition des tâches ne peut reposer sur les seuls usagers et aidants de manière satisfaisante. Les professionnels doivent alors organiser la répartition des tâches entre eux. Dans un certain nombre de situations rencontrées lors de notre enquête, nous avons pu observer que cette organisation n'est pas systématique, ou bien imparfaite. Une partie des professionnels interviennent de façon parallèle sans jamais communiquer, ce qui amène alors des difficultés pour les usagers.

a. Une méconnaissance des activités réalisées par les autres intervenants

Au sein des structures d'aide à domicile, les professionnels disposent généralement d'un document indiquant les tâches à accomplir au domicile. Mais celui-ci n'a pas toujours un degré de précision satisfaisant, indiquant uniquement l'ensemble des tâches susceptibles d'être effectuées pour l'usager (comme celui-ci : « *lever, transfert toilette, réfection du lit, ménage, entretien du linge, repassage, rangement, courses, sorties accompagnées, compagnie, animation* »). Or chaque passage est rarement constitué de l'ensemble des prestations établies par le plan d'aide. Particulièrement, certaines activités ménagères sont plus occasionnelles que d'autres (nettoyage des carreaux par exemple), et le temps restreint des passages ne permet pas de s'occuper de l'ensemble du logement, voire d'aller au bout d'une activité (la lessive…). Ce document ne renseigne pas quant aux tâches effectivement réalisées par les autres intervenants lors des passages précédents. En l'absence d'informations complémentaires, le risque essentiel est de reproduire certaines activités, et donc d'omettre de répondre à certains besoins exprimés par les usagers. Pour exemple, cette aidante a constaté le manque d'efficience lié à cette absence de communication entre les aides à domicile de son parent.

Une aidante d'un usager Gir 1 : « C'était jamais la même personne, aussi bien elles allaient faire trois fois à suivre la salle de bain et puis d'autres pièces n'étaient pas faites et puis le linge au lieu de le retrouver à sécher je le retrouvais deux fois lavé mais il n'était pas à sécher, enfin des choses comme ça, […] Enfin bref j'ai dit « bon c'est fini, j'arrête je fais mon travail moi-même. » »

Ainsi certains documents comme les cahiers et classeur de liaison constituent un moyen pratique de répartir les activités au quotidien entre professionnels de terrain, comme l'a bien compris cette aidante.

Une aidante d'une usager Gir 3:« Elles s'organisent sur la semaine. C'est là que le cahier intervient. Tel jour elles ont fait un peu de repassage, tel jour elles ont fait un peu de lavage, tel jour elles ont passé la serpillère, tel jour... »

Cependant, l'usage de ces cahiers et classeurs de liaison rencontre de nombreuses limites[30]. L'intervention du responsable, tout comme l'utilisation des cahiers souffrent d'un même défaut : ils restent le plus souvent limités à un seul service, ne permettant pas la prise en compte ni de la contribution effective des intervenants extérieurs, ni de celle de l'entourage.

b. L'intervention de plusieurs services

Certaines difficultés (explicitées ci-dessus) sont renforcées par le fait qu'une partie des interventions relèvent de professionnels et services indépendants. Pour diverses raisons, quelques usagers font appel à plusieurs services d'aide à domicile, ou éventuellement à des contrats en gré-à-gré, pour remplir des missions strictement identiques. Les difficultés de répartition des activités (ou l'absence de répartition) sont le plus souvent la conséquence d'une ignorance ou d'une méconnaissance des autres interventions par les professionnels. Méconnaissance qui peut être aussi bien subie ou volontaire. Subie parce qu'ils ne sont pas informés du passage des autres professionnels, et ne connaissent pas jusqu'à leur existence : soit que les structures sont concurrentes et ne souhaitent donc pas collaborer, soit que le travail partenarial engendré par une telle coordination est jugé trop complexe et chronophage.

La difficulté de répartition des tâches n'a pas lieu qu'entre professionnels de qualification identiques, comme nous allons le voir.

c. Des tâches communes aux Saad et Ssiad

Les recoupements d'activités existent entre différentes professions, aussi bien entre infirmiers et aides-soignants, qu'entre aides-soignants et aides à domicile par exemple. Mais le problème régulièrement rencontré par les personnes âgées, comme par les professionnels (de notre enquête) est le recoupement observé d'activités entre les aides-soignants des Ssiad et les auxiliaires de vie des Saad, en particulier l'aide à la toilette.

Comme le souligne le rapport du Conseil économique et social[31], la limite entre les actes relevant des aides soignants et ceux pouvant être effectués par une aide à domicile est délicate à définir : « Les actes techniques prescrits par un médecin et les soins infirmiers d'hygiène relèvent de la compétence de personnels soignants. Néanmoins, la répartition des compétences pour les actes d'hygiène simples (aide à la toilette et aux fonctions d'élimination) et l'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne reste floue en pratique, malgré les efforts de

[30] Qui seront développées au sein de la partie « Moyens de communication »
[31] « Le développement des services à la personne », rapport du Conseil économique et social présenté par M.Yves Verollet, 2007

clarification[32] ». Les professionnels interrogés lors de l'enquête reconnaissent que, par manque de places en Ssiad, les services d'aide à domicile sont amenés à prendre en charge des actes qui requièrent une compétence en matière de soins. Parfois appelé « glissement de tâche », ceci est particulièrement rencontré dans deux situations :

- Lorsque le passage du Ssiad est jugé trop tardif pour effectuer le lever et/ou la toilette d'une personne âgée incontinente, cela conduit le plus souvent à ce que ces tâches soient réalisées par une aide à domicile (voire par l'entourage). Même si la répartition théorique des tâches est connue des différents intervenants, il est parfois difficile de s'y tenir.

  Une aide à domicile : « *Le Ssiad nous a dit : « c'est pas la peine de la nettoyer j'arrive derrière !* (…) *on est humain, on va pas laisser la personne comme ça… (…) donc c'est petite toilette et on remet une protection et le Ssiad redéfait et refait une toilette. »*

  Une aidante d'un usager Gir 2 « Pour la toilette. Alors là, si elles passent à 11h00 c'est fait, hein, moi je le fais, hein. (…) moi je peux pas attendre midi pour lui faire sa toilette, hein »

- Le week-end, les Ssiad disposent de moins de personnel, et n'interviennent plus auprès de nombreux usagers. Les auxiliaires de vie viennent alors assez largement en substitution, n'intervenant d'ailleurs pour certains usagers que le week-end pour combler l'absence du Ssiad :

  Une aide à domicile « En général chez nous le week-end on fait que l'aide à la toilette… y en a pour certaines où on intervient que le dimanche ! On les a pas dans la semaine. »

La répartition des tâches est donc peu évidente à admettre pour les aides à domicile :

Une aide à domicile : «Y a des fois où ils [les professionnels des Ssiad] disent que on a pas le droit de faire ce genre de toilettes, par exemple une toilette au lit d'une personne qui ne bouge pas c'est pas notre rôle, n'empêche que il y a des jours où ça les arrange bien qu'on vienne la faire… »

d. Un manque de lisibilité des compétences pour les usagers

Une source de difficultés tient à la définition des champs de compétences des intervenants, qui demeurent en partie interprétés et adaptés pour répondre aux besoins des personnes âgées.

Pour les usagers, il n'existe en effet pas de limites toujours claires aux compétences des intervenants. Ce flou concerne davantage les aides à domicile, qui ont un large panel d'activités et acceptent couramment de rendre des services qui sortent normalement de leur strict champ de compétences. Les aides-soignants(es) sont confrontées dans une moindre mesure à ce type de difficultés, car leurs tâches sont le plus souvent encadrées et formalisées dans un plan de soin détaillé (La question du « service » considéré ou non comme « acceptable » leur reste cependant posée).

Le problème réside dans le fait que certains intervenants acceptent de réaliser quelques-unes des tâches demandées, tandis que d'autres les refusent. Ainsi, les aides à domicile de cette usager (Gir 4) acceptaient habituellement de lui mettre ses bas de contention et de les lui retirer. Celle-ci s'est donc organisée en s'appuyant sur ce « service » rendu par ses aides à domicile. Toutefois ce service fut un jour refusé par une nouvelle intervenante, car relevant d'un rôle infirmier selon elle. Ce refus a eu pour conséquence de la mettre dans une

[32] Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, arrêté du 1er avril 2002 sur les démarches de soins infirmiers (qui prévoit les conditions de transfert de certains actes à une auxiliaire de vie sociale), circulaire de la DGAS du 4 juin 1999 précisant les modalités de surveillance de la prise de médicaments.

situation imprévue, alors qu'elle devait se rendre au même moment à une activité extérieure. Si son aidante familiale admet que l'intervenante est dans son droit *: « Elle est pas obligée effectivement ça fait pas partie de son travail »*, elle juge cependant son comportement de manière négative : *« Je trouve ça un peu ridicule […] si il faut qu'elle attend les infirmières et bien non elle ne pourra plus bouger aussi […] il y a aussi le côté un petit peu humain je trouve où on la laisse pas toute seule avec ses bas. »*

Si ce type de demandes est régulièrement fait par les usagers, c'est que les attributions relatives aux différents professionnels souffrent pour eux d'un manque de lisibilité. En effet, une multitude de situations peuvent entretenir les possibles confusions des usagers et de leurs aidants:

- Certains usagers ont recours à plusieurs services, et la variabilité des horaires des uns et des autres entraîne potentiellement une perte des repères.

  Une personne âgée Gir 6 : « On ne sait pas quand ils viennent […] je ne sais plus qui vient, je ne sais plus quand ils vont venir dans la semaine. »

- Dans un nombre non négligeable d'entretiens, les usagers et/ou leurs aidants n'avaient pas connaissance (ou étaient incertains) des structures d'appartenance des différents professionnels. Ils se référaient alors aux documents dont ils disposaient pour nous renseigner.

  Une aidante d'une usager GIR 3 : « Je dois avoir les papiers dans la voiture je vais vous les chercher... Non parce que moi je… On ne connaît pas tous les services. »

- Un même service peut faire intervenir des professionnels aux qualifications diverses; au sein des SPASAD naturellement, mais aussi dans les services d'aide à domicile, dans lesquels les employés n'ont pas tous le diplôme d'auxiliaire de vie sociale[33].

- Les recoupements de compétences entre professions n'aident pas à clarifier les appartenances des intervenants.

  Une aidante d'une usager Gir 4 : « Je n'ai pas tout compris non plus parce que moi j'ai tendance à mélanger des fois aussi, j'ai l'impression que c'est une personne qui les accompagne je pense qui les ramène et normalement elles sont pas habilitées à lui enlever ses bas mais elles le font. »

  Une usager Gir 3: « Ça dépend quelle aide-soignante vient, il y en a une…non c'est une auxiliaire de vie, non c'est une aide-soignante »

  Un usager Gir 3 : « La femme de ménage elle vient le lundi. »
  Son aidante : « Et le jeudi… donc aujourd'hui. »
  L'usager : « Oui elle est venue et puis elle va revenir. C'est elle qui nettoie mon mari ».
  L'Enquêteur : « Ah donc la même personne fait la toilette et le ménage ? »
  L'usager : « Non. »
  Son aidante : « Bah si. »

[33] Mise en place du diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale : Décret n°2002-410 du 26 mars 2002

3) Le partage des tâches entre professionnels et l'entourage des personnes âgées

Le partage cohérent des aides entre les professionnels et l'entourage dépend fortement des liens établis, et de la prise en compte des contributions de l'entourage. D'une part, les compétences et contributions des aidants familiaux ne sont pas toujours formellement intégrées aux plans d'aide et d'intervention. D'autre part, la contribution de l'entourage est évolutive, non seulement en volume mais aussi sur la nature des tâches réalisées. En effet, une dégradation de l'état de santé de l'aidant peut le rendre incapable de maintenir certaines aides auparavant apportées (aux transferts par exemple).Inversement, la capacité d'aide de l'entourage peut être étendue dans la mesure où l'on assiste parfois à de réelles transmissions de compétences techniques de la part des professionnels à destination des aidants familiaux. Ces connaissances concernent notamment l'aide à la toilette, l'aide à l'alimentation, et les transferts.

> *Une aidante d'un usager Gir 1 : « Moi j'ai travaillé quelque temps avec les aides soignantes. Elles m'ont aussi beaucoup appris, parce que moi il y a d'autres moments dans la journée où je m'occupe de (nom de l'usager).A midi à je vais le recoucher, enfin vérifier que tout va bien, je vais le relever après aussi […] Ils m'ont appris de choses concernant justement les soins, le changement de position, enfin toutes ces choses là. »*

Ces transferts de connaissances sont parfois à l'origine d'une délégation complète de soins (quelle que soit par ailleurs la pertinence et le risque lié à ce type de délégation). C'est ainsi que cette aidante nous déclare :

> *Une aidante d'un usager Gir 2 :« Mais bon il y a des dosages alors ça ça me... C'est pour ça que je préfère quelqu'un, sans quoi ça aussi je peux le faire. Sa glycémie je lui prends, des fois, en dehors de ce qu'elles font, quand je vois qu'il est trop fatigué. Mais ce que j'aime pas c'est l'insuline. Ça peut être dangereux, ça. »*

V. Les acteurs de la coordination

1) Les structures dédiées à la coordination gérontologique

Il existe aujourd'hui un grand nombre de structures institutionnelles dédiées à la coordination gérontologique (Clic, Maia, réseaux gérontologiques…). Leur empilement, conséquence des réformes successives sans clarification de leurs compétences, complexifie aujourd'hui la compréhension de leurs missions et de leur contextes d'intervention, tant pour les usagers que pour les professionnels. Le rôle des unes et des autres n'apparaît pas clairement à la plupart des professionnels que nous avons rencontrés, y compris aux encadrants des structures.

Si tant est qu'elles soient présentes sur leur territoire, la quasi-totalité des usagers et de leur entourage n'évoquent pas leur existence. Quant à ceux qui connaissent ces structures, ils considèrent que leur action n'affecte pas directement la coordination des aides dont ils bénéficient. Parce que ces structures exercent principalement des missions d'information auprès des usagers (notamment le Clic), parce qu'elles travaillent sur un niveau de coordination différent (entre professionnels, mais sans aborder la spécificité de chaque situation) ou encore parce qu'elles se concentrent sur un nombre restreint de « cas complexes », qui n'ont pas participé à l'enquête[34].

La coordination consiste avant tout pour les usagers et leurs aidants, en l'articulation des aides autour de leur situation particulière. La coordination concerne en premier lieu les professionnels, les services d'aide et de soins à domicile auxquels ils font appel, et leur entourage. Leur perception diffère en cela de celle des professionnels et des structures spécifiques dédiées à la coordination.

2) L'existence et la connaissance du « référent »

a. L'existence d'un « référent » en charge de la coordination

Qu'il existe de manière formelle un référent ou non, tous les usagers ne rencontrent pas les mêmes besoins en matière de coordination. L'organisation de celle-ci est très contrastée selon les usagers, y compris pour une même structure.

En effet, la coordination effective des interventions peut être effectuée par l'usager lui-même, par un ou plusieurs aidants, par un ou plusieurs professionnels, ou par tout ou partie de ces acteurs.

✓ <u>La coordination par l'usager directement</u>

Certains usagers sont en mesure de gérer par eux-mêmes l'articulation des services, d'identifier les interlocuteurs pertinents et de leur communiquer les informations importantes. Ils revendiquent même parfois leur légitimité et leur aptitude à l'organisation. Généralement, il s'agit :

- Soit de personnes âgées relativement autonomes (le plus souvent Gir 5 et 6), bénéficiant d'un nombre limité de services et d'interlocuteurs. La complexité en est donc moindre.
- Soit de personnes ayant des incapacités physiques majeures mais dont la capacité à pouvoir gérer est encore préservée, comme cet usager :

[34] Les effectifs de ces usagers en situation complexe, et dont la coordination est prise en charge par ce type de structure de coordination, sont en effet limités. Il est tout à fait probable que parmi 10 situations de personnes en Gir 1 ou 2 étudiées, aucune ne renvoie à ce cas de figure précis. Leur absence dans l'enquête peut aussi s'expliquer par un refus des usagers et aidants, ou par une non-sollicitation du fait des organismes partenaires, ceux-ci anticipant le refus des familles, ou ne voulant pas les mettre en difficulté.

Une personne âgée Gir 2 : « moi je suis là, j'ai la chance d'avoir encore toute ma tête. Alors je coordonne »

✓ La coordination par l'entourage

Pour les usagers les plus dépendants comme nous avons pu l'observer, l'entourage joue un rôle essentiel, non seulement dans l'aide apportée, mais aussi en matière de coordination des interventions. Cette coordination et communication avec les professionnels est organisée (essentiellement ou seulement) :

- Soit parce que l'usager éprouve des difficultés générales de compréhension.
- Soit parce que l'usager n'était pas à l'initiative des démarches administratives, et de la mise en place des aides dont il bénéficie.
- Soit par l'aidant, lorsque celui-ci a une meilleure appréhension des différents services intervenants, que l'usager lui-même. Effectivement, certaines personnes âgées méconnaissent les structures, ou bien leur fonctionnement, et viennent plus facilement à les confondre quand il en existe plusieurs.

Un usager (Gir inconnu, mais cumule de nombreuses pathologies) : « C'est ma sœur et ma fille qui se sont occupées (des démarches) parce que je ne pouvais rien faire […] »
Sa femme (Gir 6): « Elle (leur fille) a commencé à se renseigner par internet et puis je ne sais pas quoi et puis ma foi… »
L'usager : « c'est elle qui s'occupe de nous. Si on a besoin de quelque chose on lui demande directement à elle… »

De plus, la forte présence et implication des aidants au domicile de la personne leur confèrent une place privilégiée, notamment d'acteur de la coordination des aides. En effet, ils connaissent précisément les besoins de leur proche, mais aussi l'ensemble des professionnels, y compris les libéraux, les employés en gré à gré, les salariés d'autres structures… au contraire, d'un SAAD ou un SSIAD, qui peut ne pas avoir été informé de la mise en place d'autres prestations. Ils sont aussi, par leur présence régulière, plus à même de communiquer directement avec les différents intervenants. Ils sont parfois le relais de messages entre professionnels qui ne se croisent pas, et qui ne communiqueraient pas entre eux en l'absence de cet intermédiaire. Ils font également le lien avec l'ensemble des aides apportées par le reste de l'entourage. Pour toutes ces raisons, les aidants non professionnels investissent une grande part de leur temps dans la coordination des aides, jusqu'à en assumer parfois la totalité.

Par exemple, cet aidant nous informe remplir le rôle de coordinateur sans qu'il y ait eu pour autant une initiative de la part de son parent (qui communique désormais trop peu), ni même des professionnels.

Une aidante d'un usager Gir 3 : « Ce n'est que moi. Ils ne se croisent pas. Ce sont nous, ses enfants, qui faisons ce lien ».

*S'*ils investissent totalement ce rôle, c'est d'abord du fait de l'incapacité de leur père à pouvoir le faire par lui-même, mais également parce qu'ils en ont la possibilité matérielle *:*

Cette aidante : «Nous n'avons pas de coordination dans la mesure aussi où nous habitons juste à côté. »

Mais enfin et surtout par choix, dans la mesure où elle déclare ne pas souhaiter partager ou déléguer cette coordination :

> *Cette même aidante : « Franchement, aujourd'hui, non. Je ne suis pas en mesure de me décharger de cette responsabilité car c'est trop lié à l'affect. »*

✓ <u>La coordination par les professionnels</u>

Lorsque ni l'usager, ni l'entourage ne peut ou ne veut s'occuper de la coordination des aides, celle-ci est parfois menée par un ou plusieurs professionnels. Cette implication de la part des professionnels dans la coordination est particulièrement nécessaire :

- en l'absence d'aidants,
- lorsque les aidant(s) éprouve(nt) des difficultés à manager l'ensemble des services (soit parce qu'ils ont des difficultés à comprendre l'organisation des services, soit parce qu'ils sont rarement présents au domicile de leur proche, et/ou ne connaissent qu'une partie des professionnels…)

La présence régulière de certains intervenants à domicile, les placent parfois en situation de coordonner aussi efficacement les aides, voir plus, que ne le feraient des membres de l'entourage. Ainsi, dans cette situation décrite par une aidante, c'est l'infirmière libérale qui est la plus à même de remplir cette mission. Elle connaît rapidement tous les nouveaux faits et peut rencontrer et contacter l'ensemble des intervenants.

> *Une aidante d'une usager Gir 3 : « La grand-mère elle était là, il fallait s'en occuper, et à midi je pouvais pas parce que... donc il me fallait trouver une solution. Et c'est là que tout s'est enclenché.(…) Mais surtout grâce à l'infirmière libérale au départ parce que c'est elle qui pour beaucoup de choses m'a bien, bien soutenue(…) tout le long elle m'a bien accompagnée pour toutes les démarches(…) l'infirmière m'a dit « pour que ce soit plus rapide on va contacter le docteur comme ça ; moi je vais l'appeler pour que ça accélère les choses » (…) c'est souvent elle qui fait le lien pour dire « bon il y a ça, il y a telle nouveauté » Quand elle a eu le doigt de pied blessé bon « n'y touchez plus c'est des soins infirmiers, ça relève plus ni des aides soignantes ni des... »*

✓ <u>La coordination par plusieurs types d'acteurs</u>

La coordination des aides peut donc être le fait de l'usager, d'un aidant, ou d'un professionnel. Mais le plus souvent, on assiste à des configurations intermédiaires, mêlant ces différents acteurs selon des degrés variés. Il n'est pas rare de voir, une configuration aidant/professionnel, pour permettre un partage des fonctions de coordination et de communication; ou du moins, tenter d'agencer parallèlement les aides autour de la personne.

> *Une aidante d'une usager Gir 3 : « Les lits médicalisés je savais pas du tout que ... ce qui existait et comment ça marchait. Alors même pour les démarches, bon il faut demander au médecin pour ça, il faut demander à... aux infirmières pour ça. C'est lui (le responsable du service) et l'infirmière qui m'ont aidée au fur et à mesure. »*

La coordination est rarement dévolue qu'à une seule catégorie d'acteur (usager, aidant ou professionnel). Par exemple, il revient généralement aux aidants d'informer l'ensemble des professionnels en cas d'hospitalisation ou d'interruption de l'accompagnement.

> *Une aidante d'une usager Gir 3 : « Chaque fois il y avait une coupure alors il faut prévenir tout le monde. Il faut téléphoner partout. »*

Toutefois, même dans cette situation, une information directe (c'est-à-dire de services à services) a parfois lieu, et permet de décharger l'entourage d'une partie des démarches. Le plus souvent, ce relais est réalisé en interne. Nous n'avons pas observé de différences notables entre Saad et Ssiad quant au degré d'investissement dans la coordination, et dans l'association des usagers et aidants à cette coordination. Cette association dépend en premier lieu de la situation précise de l'usager, et ensuite du fonctionnement de chaque structure particulière.

Le fait qu'une multitude d'acteurs soient susceptibles d'effectuer cette communication (ou plus généralement la transmission d'informations) conduit à des lacunes, conséquence d'une dilution de responsabilité. Ainsi, ces aidants reconnaissent avoir délégué à tort cette responsabilité, en comptant sur une transmission spontanée des informations par les infirmières au médecin. Celles-ci n'avaient pas le temps de bien réaliser les toilettes de leur mère, mais ont laissé l'état de sa peau se dégrader gravement, sans qu'aucune d'elle ne prévienne quiconque :

> *Une aidante d'une usager Gir 3 : « Les aides soignantes, si il y a quelque choses qui ne va pas, elles appellent le médecin, alors que les infirmières ne le faisaient pas […] Mais nous on leur faisait aussi confiance aux infirmières, on leur disait, vous savez on est toujours embêté d'appeler d'autres personnes. »*

b. La connaissance du« référent »

Pour la majorité des usagers rencontrés, la notion de « référent » ne semble pas très évocatrice. Elle n'est pas spontanément utilisée par les personnes âgées et leurs aidants, qui recourent le plus souvent à la fonction générale de la personne (« l'infirmière coordinatrice », « la responsable »…) ou bien directement par le nom ou prénom de la personne concernée (Madame ou Monsieur untel…).

Interrogées sur l'existence d'un « référent », les personnes âgées et leurs aidants qui y répondent positivement font allusion à plusieurs réalités différentes :

- Il existe d'une part un référent « professionnel », et d'autre part un référent « usager » (qui la plupart du temps est l'aidant principal).

- Concernant le « référent professionnel », il en existe plusieurs types selon les missions que celui-ci est censé remplir d'après eux. Il peut s'agir :
    - D'un référent pour l'attribution des aides financière (équipe médico-sociale du Conseil Général pour l'APA, travailleurs sociaux des municipalités…)
    - D'un encadrant d'un service (le plus souvent responsable de secteur pour un SAAD, ou infirmier coordinateur pour un SSIAD), auquel ils doivent s'adresser pour certaines demandes : réévaluation de l'aide, changement de planning, réclamation...
    - D'un intervenant à domicile (quel que soit son rôle ou son métier). Ce professionnel « référent » intervenant régulièrement au domicile de l'usager, est censé connaître davantage la situation et donc les spécificités de son accompagnement.

Ainsi, un référent « professionnel » peut aussi bien être une infirmière coordonnatrice, un responsable de service d'aide à domicile, un travailleur social, une infirmière libérale, un aide-soignant du SSIAD... Nous observons donc que la notion de référent renvoie à des missions plus larges que des activités de coordination, et ne les incluent d'ailleurs pas nécessairement toutes. Cette notion de référent n'est donc pas l'approche idéale pour comprendre si les usagers bénéficient d'une personne dédiée à la coordination de leurs aides, et s'ils l'identifient comme telle.

c. Les limites du recours au référent

Force est de constater que pour nombre d'usagers, il n'existe pas de manière explicite un seul professionnel auquel s'adresser, que ce soit pour coordonner, communiquer les informations, ou réévaluer l'aide dont ils bénéficient, comme l'illustre la situation de cette aidante, qui tente de revoir le volume d'aide pour ses parents :

> *Une aidante d'un couple Gir 3 et 5 : « elle [l'intervenante à domicile] en a parlé à sa responsable (…) pis elle m'a redit que Mme X lui a dit « si ils veulent une prise en charge complète c'est tant de l'heure » et elle m'a donné un numéro pour appeler une dame de l'Apa, au Conseil général, j'ai appelé la semaine dernière, elle vient lundi, parce qu'effectivement je lui ai dit que l'assistante sociale d'Ambroise Paré, elle a appelé quelqu'un, elle a bien…, et elle a dit « effectivement »… Mais bon on nous explique finalement pas trop, vraiment ça fait pas énorme, mais pas simple de comprendre, ils se renvoient la balle tout le temps et au final qui est ce qui décide on ne sait pas, on ne connait pas ce que c'est que leur rôle, le Ssiad c'est pareil. »*

D'une part, parce qu'il peut exister, au sein de chaque service auquel les personnes âgées font appel, un référent, aux missions variables**.** Cela complexifie alors la perception déjà imprécise des usagers et de leurs aidants de ce statut et donc de cette responsabilité. D'autre part, quand bien même ils identifient un professionnel comme « référent », les usagers préfèrent parfois passer par l'intermédiaire des intervenants à domicile, qui leur semblent plus accessibles et mieux connus.

> *Une usager Gir 4 : « Je ne la connais pas suffisamment, ça aurait été (nom du responsable) j'y aurai dit, j'aurai appelé […] ça fait pas longtemps qu'elle est rentrée, elle non plus, donc ils vont dire que je suis peut-être pour semer la zizanie, j'attends à voir un petit peu, je vais voir […] Enfin bon, on verra bien, les infirmières vont s'en occuper, elles vont faire ça comme il faut. »*

Même si certains usagers et aidants connaissent bien les responsables de service et leur rôle en matière de coordination, cette connaissance ne suffit pas à créer le recours systématique des usagers à cette personne :

- Soit parce que la communication avec le responsable coordinateur peut être jugée plus ou moins utile. En effet, si une partie des usagers et de leurs aidants reconnaissent l'intérêt de cette démarche, d'autres au contraire ne contactent pas ou plus le responsable de service. Le plus souvent, ils estiment que leurs demandes ne sont pas prises en compte[35], ou bien que le relais d'informations n'est pas correctement effectué par cette personne, et qu'il est aussi, voire plus efficace de s'adresser directement aux intervenants à domicile.

> *Enquêteur : « Mais la prochaine fois vous allez lui dire ? » (au responsable)*
> *Un usager Gir 4 : « oui, si je la vois parce que nous on la voit pas souvent quand même ».*
> *Enquêteur : « Et pourquoi, vous ne prenez pas votre téléphone pour l'appeler ? »*
> *L'usager Gir 4 : « Non, elle ne va pas être là. »*

- Soit parce que la communication avec le responsable coordinateur peut être jugée plus ou moins légitime. Ainsi, un aidant ne contacte pas tout de suite le responsable de service quand il y a un changement d'organisation, car il estime normal que cela suscite des difficultés temporaires.

> *Un aidant d'un usager Gir 1 : « pas des, ça dépend ce que vos mettez en souci mais non j'ai téléphoné des fois par rapport aux médicaments, la dernière fois ils m'ont prévenu donc j'ai*

[35] Par exemple sur les choix d'horaires, ou les changements de professionnels.

rappelé enfin bon, non c'est pas des soucis parce que ça n'a pas perduré suffisamment longtemps parce que je laisse une petite marge, quand il y a une organisation nouvelle j'appelle pas aussitôt quoi, j'attends que les choses se calment un petit peu. »

- Soit parce qu'il est nécessaire qu'il y ait des opportunités, des occasions régulières pour permettre et faciliter la communication avec le responsable coordinateur. Par exemple, cet aidant, connaissant l'organisation des Ssiad, sait que l'infirmière coordinatrice peut efficacement transmettre des messages aux aides-soignantes de son père. Néanmoins, quand il s'est rendu compte que les aides-soignantes mixaient la nourriture de son père, il a d'abord désapprouvé cette démarche auprès de l'intervenante, sans contacter l'infirmière coordinatrice.

  Un aidant d'un usager Gir 1 : « Si c'est mouliné ou mixé ça devient complètement insipide. (…) J'avais dit que je téléphonerais à l'infirmière coordinatrice pour qu'elle donne (des consignes), parce que c'est pas évident pour les aides-soignantes […] »

  Il explique cela par le fait qu'il n'estime pas la situation urgente (notion de légitimité développée ci-dessus), mais également par le fait que l'initiative lui est entièrement laissée actuellement :

  Ce même aidant : « On pourrait se caler donc, j'ai pas sollicité pour l'instant, hein donc, mais ça pourrait être proposé […] c'est plus à moi ou à mon frère si il le peut, de faire le point de temps en temps. »

  D'après lui, l'absence de démarche de la structure envers eux, limite ou retarde la prise en compte de leurs attentes, et laisse persister des situations non satisfaisantes. C'est la raison pour laquelle, il souhaiterait qu'une communication soit organisée de manière plus systématique.

  Ce même aidant : « Il y a peut-être au cours de l'évolution de la personne il y aurait peut-être des points à faire […] Je pense que c'est bien de se voir, faire un petit point, je ne sais pas, tous les six mois ou une fois par an, selon l'évolution parce que des fois il y a pas besoin. Mais au moins qu'il y ait une proposition sans attendre la dégradation. »

Ainsi, par commodité et pour les raisons que nous venons d'aborder, même en connaissant l'existence d'un référent, les personnes âgées et leurs aidants s'adressent parfois directement aux intervenants à domicile.

V. Organisation de la coordination au sein des services à domicile

1) Une responsabilité de la coordination partagée de façon variable au sein des organismes

Les entretiens menés auprès des services d'aides à domicile et de soins infirmiers révèlent à la fois une diversité d'organisation de la coordination entre les structures, mais aussi une certaine flexibilité au sein de chaque structure.

Concernant les organismes, les activités de coordination sont plus ou moins clairement attribuées et prédéfinies. L'existence d'un « référent » ne semble pas être suffisante, car en pratique, les activités liées à la coordination sont partagées entre les intervenants à domicile et l'encadrant.

Les missions des encadrants apparaissent donc variables d'une structure à l'autre, dépendant des organisations, des contraintes, des disponibilités réelles des professionnels pour leurs missions, et du recours plus ou moins fréquent à la délégation de certaines activités. Au-delà de la mise en place du plan d'aide et du projet personnalisé réalisée le plus souvent par un encadrant (infirmier coordinateur ou responsable de SAAD), la plus ou moins grande disponibilité de celui-ci conditionne son implication effective, dans l'ensemble des activités de coordination au quotidien.

Contrairement au « gestionnaire de cas » d'une Maia, dont le rôle est d'adapter et de coordonner les aides apportées autour d'une personne âgée (environ une cinquantaine), les encadrants des services d'aide et de soin rencontrés ont une charge bien plus conséquente. Ainsi certaines responsables de secteur rencontrées, nous déclarent devoir gérer jusqu'à quatre cents ou quatre cents cinquante usagers. Dans nombre de structures, les infirmiers coordinateurs et les responsables de secteur consacrent la majeure partie de leur temps à la gestion des plannings et aux tâches administratives. C'est la raison pour laquelle, la transmission d'informations, avec les intervenants du service et les professionnels extérieurs, s'en trouve fortement impactée. Cette situation peut conduire à une forte délégation des responsabilités vers les intervenants à domicile (implicite ou explicite), voire à l'abandon de celles-ci.

2) Une délégation parfois importante des fonctions de coordination

Une part non négligeable des activités coordination peut être déléguée aux intervenants, comme au sein de cette association d'aide à domicile, où certaines auxiliaires de vie déclarent s'occuper de nombreuses tâches qui relèvent en théorie de leur responsable de secteur, celles-ci n'ayant tout simplement « pas le temps » de les prendre en charge :

✓ La présentation du nouvel intervenant aux personnes âgées, l'explication des missions qu'ils doivent réaliser sont des tâches souvent déléguées.

> *Une intervenante : « Comme c'est moi qui connais la maison, ça fait longtemps que j'interviens, donc elle m'avait dit « (nom de la nouvelle professionnelle) va remplacer votre collègue, et vous l'appellerez pour lui expliquer ce qu'il y a à faire. »*

- La communication des plannings :

Une aide à domicile : « Je suis obligée de téléphoner, dire qui c'est qui vient aujourd'hui, demain et mercredi. Parce que je n'avais pas le planning. Donc en fin de compte on est obligées de vérifier, de gérer un peu aussi nous-mêmes (…) On est un peu obligées, sinon les personnes elles savent pas qui vient à quelle heure. Il faut bien qu'elles sachent. »

● La transmission des demandes au responsable :

Une aide à domicile : «Après, au moment des fêtes, souvent, il y a la famille, hein, qui vient et puis ils vont chez leurs enfants. Ça après c'est à nous aussi de prévenir. Nous on est le lien entre le bénéficiaire et le responsable, hein, c'est tout le temps comme ça (…). »

● La majeure partie des communications courantes sont aussi effectuées directement par elles :

Cette même aide à domicile : « Il faut tout gérer, il faut gérer les RV, il faut les emmener... (…) on est un peu livrées à nous-mêmes, hein(…) »

Dans cette autre association, le responsable de secteur de ce Saad ne s'occupe même que des papiers administratifs et ne considère pas la coordination comme de sa responsabilité. Ce que déplore cet aidant :

Une aidante d'un usager Gir 3 :« Moi, il me semblait que c'était au responsable de secteur de faire l'état des lieux, de voir, de cocher et de transmettre l'information et éventuellement de venir avec l'intervenante le jour « J » et de lui expliquer. Il y avait une forme de transition à réaliser sur une personne âgée, et une personne âgée malade, et ça, je ne l'ai pas trouvé. Ça, c'est un point négatif. »

3) La désignation d'un intervenant à domicile « référent »

La participation des intervenants à domicile dans la coordination est plus ou moins formellement reconnue. Parfois elle est même encouragée et attribuée à un professionnel de terrain, désigné par le terme « référent ».

Nous avons pu constater que dans la plupart des SSIAD, il existe parmi les aides-soignant(e)s un « référent » ou « référent de tournée ». Ce statut leur attribue donc certaines fonctions : cela peut être une responsabilité vis-à-vis du suivi de la personne, des observations (comme la mise à jour régulière du plan de soin). Mais cette responsabilité implicite peut aller au-delà des missions définies strictement par ce statut. Pour exemple, on attendra de cet intervenant qu'il transmette le contexte d'accompagnement aux nouveaux intervenants. Cependant la plupart du temps, l'usage de ce statut semble être une responsabilité interne au service, les usagers et leurs aidants ignorant souvent l'existence de celui-ci.

Une infirmière coordinatrice: « Non, l'entourage s'adresse à moi, la référente pour la prise en charge c'est moi, dès qu'il y a quoi que ce soit ils m'appellent, en fait la référente c'est moi, pour tous les patients c'est l'infirmière coordinatrice. »

Par ailleurs, l'existence d'un intervenant « référent » n'est pas systématique. Néanmoins, il subsiste souvent un intervenant plus régulier que les autres auprès de l'usager. Celui-ci connaît davantage la personne et son entourage, bénéficie d'une certaine continuité dans l'accompagnement. Implicitement, cet intervenant pourra se voir attribuer, ou s'attribuer lui-même certaines fonctions. Il ne s'agit donc pas de prérogatives définies, mais d'un investissement « personne-dépendante », en fonction d'une certaine conscience professionnelle, et de la réceptivité aux attentes implicites ou explicites de l'encadrant, mais aussi de l'usager et de ses aidants.

4) L'existence d'un rôle de coordination pour les intervenants à domicile

Même dans les cas où l'encadrant est relativement peu contraint par ses autres missions, il ne peut gérer de manière exhaustive les communications ayant trait aux bénéficiaires.

Dans cette structure par exemple, le responsable de secteur est relativement disponible (aux dires des intervenants à domicile), cet aspect de la coordination est donc confié aux intervenants. Ceux-ci ayant notamment pour consignes de transmettre les informations importantes, le responsable de secteur a la charge de les transmettre ensuite aux autres intervenants, qu'ils soient internes au service ou non, ainsi qu'à l'entourage de la personne âgée. Même si les intervenants à domicile doivent signifier à leur responsable toute information « importante », il ne s'agit cependant que d'une petite partie des communications effectives quotidiennes. Tout dépend alors de la définition accordée au terme « information importante », justifiant de prévenir le responsable. La frontière entre les informations « dignes d'intérêt » (devant être transmises au responsable) et les autres ne semble pas évidente.

Les transmissions effectuées par le responsable ne remplacent pas, mais s'ajoutent à celles des intervenants à domicile. En effet, ceux-ci échangent de manière informelle au domicile des personnes âgées (que ce soit avec les professionnels ou l'entourage), disposent de cahiers de liaison, appellent parfois leurs collègues du service, etc. Ces informations ne sont pas nécessairement communiquées à l'encadrant.

> *Une infirmière coordinatrice : « ça dépend du problème concerné (…) Si la fille la veille a décelé un problème et qu'elle juge utile de prévenir sa collègue pour le lendemain elle l'appelle, ça passe pas nécessairement par moi. »*

Ceci met en évidence de multiples modes de communication, qui peuvent en partie se superposer voire s'additionner. Par exemple, certaines informations pourront être transmises à la fois par le responsable de secteur, par le cahier de liaison et par un contact téléphonique entre intervenants. L'usager ou l'aidant peut également diffuser l'information auprès de plusieurs professionnels, parfois à l'origine de doublons. Par exemple, une personne âgée prévient à la fois les intervenants à domicile et leurs responsables des modifications de planning souhaités.

La répartition des fonctions n'est donc pas toujours prédéfinie, elle se révèle d'ailleurs variable au sein de chaque structure pour différentes raisons : parce que le responsable « coordinateur » est plus ou moins disponible[36], parce qu'il délègue certaines missions aux intervenants (selon la confiance qu'il leur accorde), parce qu'il existe un investissement variable selon l'importance des problématiques rencontrées par les usagers.

Même s'il existe un professionnel « référent », la délégation et le partage des rôles entre professionnels obscurcissent la perception par les usagers d'une personne ou structure en charge de la coordination.

[36] Les contraintes varient selon la période de l'année, mais aussi selon l'organisation des services qui évolue : ainsi, pour un Ssiad, le fait d'avoir renforcé l'encadrement en doublant le poste a déchargé l'infirmier coordinateur des tâches administratives, et a permis à celui-ci de réinvestir pleinement les tâches de coordination et de transmission des informations qu'il n'avait pas le temps d'effectuer auparavant.

VI. Les moyens de communication

1) La connaissance des moyens de communication par les usagers

Certains usagers perçoivent les conséquences d'une plus ou moins bonne communication et coordination entre intervenants sur la qualité de l'accompagnement. Mais s'ils en constatent généralement les effets, ils ne sont pas pour autant en mesure d'observer tous les moyens concrets. La perception et le jugement par les usagers des outils de communication et de coordination des professionnels sont donc partiels.

Ainsi, les usagers n'évoquent pas précisément, ou très exceptionnellement :

- Les éléments restitués oralement par les intervenants au sein des locaux du service (que ce soit au responsable de secteur, à l'infirmier coordinateur ou aux autres intervenants) dans un cadre plus ou moins formel:
    - Les réunions de service des Ssiad (hebdomadaire, ou bimensuelles)
    - Les temps d'échanges permettant la préparation des tournées quotidiennes des Ssiad
    - Les réunions de coordination
    - Les temps individuels d'échanges, mensuels, entre aides à domicile et responsables
    - Les temps d'échanges informels entre intervenants (déjeunant parfois ensemble, etc.).
- Les démarches, contacts téléphoniques effectués par les encadrants (aux professionnels extérieurs ou à l'entourage) suite à une information transmise par un intervenant à domicile.
- Les informations inscrites sur un tableau, ordinateur, ou classeur restant au sein des locaux du service.
- Les documents papiers ou informatiques donnés à chaque intervenant relatif au planning de ses collègues.
- Les échanges qui peuvent avoir lieu au domicile d'autres usagers…

S'ils réalisent que les informations circulent bien, les usagers n'ont pas connaissance du degré de précision des échanges, ni de la manière dont ceux-ci ont lieu. Les modalités concrètes de coordination et communication entre professionnels leur échappent en grande partie, car peu sont utilisées en leur présence. Leur perception des outils et moyens de communication se limite principalement au champ de l'observable, en d'autres termes de la partie visible depuis leur domicile. Il s'agit essentiellement des cahiers ou classeurs de liaison et des communications orales au moment de l'intervention.

Nombre d'usagers présupposent également l'existence d'échanges entre les intervenants dans un autre cadre. Toutefois ils en ont rarement la certitude, et ne connaissent ni la fréquence, ni les conditions de ces échanges (réunions, autres rencontres dans les locaux de l'organisme). Ces derniers ne sont portés à leur connaissance quasiment que par le biais des discours de professionnels. Ainsi, la plupart des usagers qui estiment que la communication entre leurs professionnels est satisfaisante, utilisent des termes assez généraux et vagues pour décrire les modalités de celle-ci :

> *Un usager Gir 3 : « Je pense qu'ils parlent quand ils se voient mais bon, moi… »*

2) La connaissance des moyens de communication par les aidants

L'existence de divers moyens et outils de communication hors du domicile semble davantage connue par certains aidants, notamment quand ceux-ci sont fortement impliqués dans la coordination des aides autour de leur parent ou conjoint, et utilisent indirectement ces moyens en sollicitant les professionnels :

Un aidant d'une personne âgée Gir 3: « Je lui ai dit avant de partir elles ont un grand tableau là-bas, tout est marqué. »

Un aidant d'une personne âgée Gir 6: « Alors ils renotent et ils viennent. Ils notent chez eux là-haut, dans leur ordinateur. »

Toutefois, cette connaissance reste le plus souvent, comme pour les usagers, imprécise :

Un aidant d'une personne âgée Gir 3 : « J'ai l'impression qu'elles se réunissent tous les après-midi, elles ont un siège un bureau à (nom de ville). »

Un aidant d'une personne âgée Gir 1 : « Je pense qu'ils ont, je ne sais pas il n'y a pas une fiche ou quelque chose avec un minimum d'informations quand même. »

Une connaissance relativement exhaustive et précise des moyens de communication utilisés par les professionnels apparait minoritaire. Ainsi, seul un aidant semble parfaitement appréhender les procédures et outils des services auxquels il fait appel. C'est en partie lié au fait que son métier d'infirmier le place dans une position privilégiée.

Un aidant d'un usager Gir 1 : « Elles ont une réunion par semaine le jeudi où elles font le planning et le jeudi elles partent avec le trousseau de clés de toutes leurs tournées de la semaine […] Le matin elles vont chercher leur clé donc elles lisent les transmissions. »

Généralement, les aidants sont plus attentifs à la qualité des communications dès lors qu'ils sont directement concernés par les transmissions d'informations, et y ont recours.

Un aidant d'un usager Gir 1 : « Je pense qu'elles échangent bien, donc je peux avoir en tant que aidant disons soit l'une soit l'autre et je sais que ça va être transmis. Donc il y a une certaine réactivité, je peux poser la question à l'une et l'autre personne va me répondre. »

Toutefois, cela ne les conduit pas nécessairement à appréhender plus finement les outils utilisés que les usagers. Tout comme ces derniers, ils peuvent rarement observer le déroulement des communications en dehors du domicile de leur proche.

Un aidant d'un usager Gir 1 : « Vu d'ici, moi je ne suis pas dans leurs locaux, oui moi je trouve qu'il n'y a pas beaucoup de […] concertation. »

Le nombre d'aidants détaillant les moyens et outils utilisés hors domicile est souvent faible, et leur connaissance trop imprécise pour pouvoir dégager des visions relatives à la plupart des moyens de communication. En revanche, les documents de liaison (appelés cahiers, carnets, ou classeurs de liaison), quand ils existent, sont des outils relativement bien identifiés par les usagers et leurs aidants. Ces derniers les consultent et/ou les remplissent plus ou moins régulièrement, et la plupart sont en mesure d'émettre un avis quant à leur pertinence.

S'ils n'ont que peu d'avis et de connaissances sur les outils instaurés et les aspects organisationnels des services, les usagers et leurs aidants discernent néanmoins les facteurs susceptibles de faciliter la coordination et la communication entre professionnels.

3) Les documents de liaison

a. Cahiers, carnets, et classeurs de liaison : de quoi parle-t-on ?

Tout d'abord, il est important de faire la distinction entre l'ensemble des documents de liaison, qui diffèrent dans leur forme et dans leur usage.

- Certains documents sont réservés pour un usage interne au service, et restent par conséquent au sein des locaux de celui-ci. Cependant, ils sont parfois transportés et remplis par les professionnels au moment de chaque intervention (par exemple dans leur véhicule). Seuls quelques usagers en ont connaissance :

  Un aidant d'une usager Gir 3 : « Quand elles partent elles écrivent sur un cahier ou un carnet dans leur voiture. »

- En revanche, d'autres documents ont vocation à rester au domicile de la personne âgée, qui y a donc un libre accès. C'est sur ce type de documents que les usagers et leurs aidants s'expriment généralement.

Ces documents de liaison (laissés au domicile des usagers) présentent des degrés de formalisation très différents, et des usages plus ou moins encadrés et précis. Ces différences correspondent, en grande partie, à une distinction que l'on peut opérer entre les classeurs de liaison des Ssiad, et les cahiers de liaison des Saad. En effet, on distingue le plus souvent:

- Le « classeur de liaison » des aides-soignantes des Ssiad, qui est caractérisé par un degré de formalisme assez élevé. En effet, dans le but d'être le plus exhaustif possible, ces transmissions se font sous la forme de tableaux à remplir, qui récapitulent l'ensemble des actes devant être réalisés et de leurs objectifs. Cependant, son usage est généralement restreint au Ssiad, même s'il peut parfois s'étendre aux autres professionnels, notamment auprès des professionnels médicaux et paramédicaux.

- Le « cahier de liaison » des aides à domicile, qui n'a généralement pas un degré de formalisme aussi élevé. Il s'apparente souvent à un simple « cahier de brouillon », celui-ci se destinant à un ensemble plus large de personnes (qu'ils soient des professionnels médicaux ou non médicaux, ou membres de l'entourage). Ce cahier dispose également d'une plus grande flexibilité d'usage.

Il existe naturellement des exceptions et des cas intermédiaires : certains cahiers (utilisés par les aides à domicile) sont parfaitement définis et structurés ; certains classeurs (utilisés par les aides-soignantes) laissent aussi une place non négligeable aux observations libres. Mais la distinction reste globalement pertinente, et correspond aux représentations de la plupart des usagers et des professionnels, de l'aide comme du soin à domicile. D'ailleurs, l'existence simultanée de ces deux outils n'est pas rare, témoin des différences de culture professionnelle et de l'hermétisme encore prégnant entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux. Les documents partagés avec l'ensemble des professionnels à la fois du soin et de l'aide à domicile, sont des expériences considérées par les professionnels comme innovantes, elles restent encore anecdotiques et ne rencontrent pas nécessairement le succès escompté.

b. La mise en place des outils de communication

L'instauration d'un classeur de liaison semble, pour les usagers rencontrés accompagnés par un Ssiad, être quasiment systématique. En effet, cet outil s'inscrit dans le fonctionnement habituel de ces organismes[37]. D'une part, cette fréquence est cohérente avec leur organisation, consistant à opérer un roulement entre un grand nombre d'aides-soignants pour un usager[38]. D'autre part, les Ssiad accompagnent généralement des personnes âgées dépendantes (Gir 1 à 4), personnes qui ont de ce fait couramment besoin d'une multitude d'aides (professionnelles ou non) pour pouvoir continuer à vivre à leur domicile, ce qui implique des besoins de coordination plus importants en moyenne.

En revanche, un grand nombre d'usagers accompagnés par des Saad sont relativement autonomes, et reçoivent un volume d'aide assez restreint. Ayant affaire à moins d'intervenants (et souvent un seul professionnel régulier), ils n'ont pas de cahier de liaison. Ces personnes âgées, classées en Gir 5 et 6, ne bénéficient pas non plus de l'intervention du Ssiad dans la totalité des cas que nous avons pu rencontrer (et n'ont donc pas plus de classeur de liaison).

En effet, les services d'aides à domicile n'ont pas tous recours au cahier de liaison, et ce pour l'ensemble de leurs usagers. La mise en place d'un cahier de liaison par un Saad semble essentiellement liée à la prise de conscience de son utilité dans l'accompagnement de la personne considérée. N'importe quel acteur est susceptible de demander sa mise en place, cela pouvant être aussi bien à l'initiative d'un encadrant, d'un intervenant à domicile, d'un aidant, voire d'un usager.

Les entretiens avec les professionnels des Saad mettent en évidence qu'il n'existe généralement aucuns critères prédéfinis à l'instauration d'un cahier. Il s'agit d'une appréciation de son utilité au cas par cas, dépendant des usagers et de leur situation particulière. Néanmoins, la mise en place de cet outil par les services d'aide à domicile correspond en grande partie au besoin général de coordination et de communication entre professionnels, qui est d'autant plus important que les personnes âgées sont dépendantes (Gir 1 à 4). Par conséquence, ces cahiers sont mis en place essentiellement lorsque :

- il existe plusieurs intervenants réguliers,
- un problème de répartition des tâches entre les intervenants habituels émerge,
- la personne âgée n'est pas en mesure de transmettre par elle-même l'information entre professionnels,
- une communication informelle avec l'entourage ne suffit pas (par exemple lorsque l'aidant n'est pas présent au moment des interventions), et/ou souhaite être davantage informé de l'accompagnement proposé,
- une attention régulière doit être portée à certains aspects de santé de l'usager (alimentation, hydratation, selles, etc.).

[37] Cette observation se fonde sur des discours des professionnels des services de soin à domicile interrogés.
[38] Et ceci de façon régulière, en dehors même des périodes des congés.

c. La perception de l'utilité de ces outils par les usagers et leurs aidants

La perception générale de l'utilité des cahiers et classeurs de liaison est donc en partie biaisée par le fait que ceux-ci ne sont mis en place que pour une partie des usagers, pour lesquels l'utilité semble avérée aux acteurs, au moins dans son principe. Les autres usagers et leurs aidants ne s'expriment donc pas sur cet outil.

✓ <u>Une utilité plus grande pour les aidants que pour les usagers</u>

Les usagers sont relativement peu concernés par l'utilisation des documents de liaison dans la mesure où les écrits ne leur sont pas destinés. La plupart du temps, ils peuvent communiquer avec les professionnels via d'autres moyens. Néanmoins, les personnes âgées ont généralement conscience de l'usage qui en est fait ; ils observent les moments au cours desquels les intervenants écrivent (et consultent), observent le contenu des échanges, remarquent éventuellement les diverses conséquences d'utilisation du cahier. Exceptionnellement des personnes âgées peuvent utiliser ce cahier afin de transmettre des consignes en leur absence. Mais l'autonomie de ces usagers généralement importante, va souvent de pair avec l'absence de cahier de liaison.

Le bénéfice perçu du document de liaison est bien souvent plus important du point de vue des aidants, pour lesquels il peut constituer un véritable outil de communication avec les professionnels. Une situation que nous avons rencontrée reflète bien cette différence de position, l'usager n'ayant pas, contrairement à son aidant, connaissance de documents de liaison qui reste à son domicile.

> *L'aidante d'une usager Gir 4 : «elles ont chacune un document, une feuille, elles en laissent un double à maman »*
> *L'usager : « non, jamais »*
> *L'aidante : « mais si il est dans le, il est avec tes médicaments, elle te le donne même pas elle le laisse dans le plastique »*

Néanmoins, quand ils bénéficient de tels outils, leurs représentations sont très diverses quant à leur utilité et dépendent étroitement :

- des besoins plus ou moins importants de communication liés à l'accompagnement de la personne âgée,
- de la ou des fonction(s) véritablement remplie(s) par ce cahier (fonctions multiples, flexibilité d'usage), et de l'explicitation qui leur en a été donné,
- de l'implication et de la participation effective des professionnels,
- de l'implication et de la participation effective des aidants.

Pour comprendre l'utilité perçue des documents de liaison, il est donc nécessaire de mettre en perspective la flexibilité de ces derniers et leur diversité d'usages.

d. Une diversité d'usages des cahiers et classeurs de liaison

Les cahiers et classeurs de liaison sont susceptibles de répondre à des fonctions très diverses, les usagers et leurs aidants percevant essentiellement leur utilité pour :

- Communiquer au sujet de l'état de santé de la personne âgée ; le classeur formalisé des aides-soignantes semble dans bien des situations[39]. plus à même d'effectuer ce suivi organisé.

  Une aidante d'un usager Gir 1 : « ça permet de garder mémoire des soins qui sont prodigués et de l'évolution de la maladie […] C'est plus circonstancié au niveau du Ssiad. »

  Le formalisme constitue également pour cette aidante un gage de qualité :

  Une aidante d'une usager Gir 3 : « Il y a des ordonnances qu'on met dedans s'il y a des soins particuliers à apporter, et chaque jour elles marquent les soins qu'elles ont fait, ce qu'elles ont fait comme intervention, c'est très détaillé. Des tableaux très…»

  Néanmoins, cette même aidante reconnaît que le simple « cahier de brouillon » qu'elle partage avec les aides à domicile remplit pour elle une fonction d'information et de veille très utile :

  Cette même aidante : « Tous les jours elles mettent un petit mot « bien mangé », « elle a bien mangé », « elle a pas assez mangé […] Y a toujours un petit mot sur « attention il y a un mal» parce qu'il y a de temps un temps un petit mal qui se déclare, aux orteils, aux genoux, au dos... donc là on met des messages. »

  Utilisé régulièrement, ce cahier constitue un historique de l'état de santé de l'usager, une « mémoire » extériorisée dans un support accessible à tous :

  Une aidante d'un usager Gir 1: «Enfin moi, quand le médecin vient, peut être pas à chaque fois, mais si on se dit depuis combien de temps il est comme ça, voilà, c'est un repère. (…)Moi il me sert quand j'ai quelque fois pour quel jour il avait de la fièvre, ça me sert quand je suis en contact avec le médecin. »

- Indiquer les tâches respectivement réalisées par les différents professionnels, transmettre celles qui ont pu être effectuées, celles qui n'ont pu être terminée lors de la précédente intervention.

  Une aidante d'une usager Gir 3 : « Elles s'organisent sur la semaine. C'est là que le cahier intervient. Tel jour elles ont fait un peu de repassage, tel jour elles ont fait un peu de lavage, tel jour elles ont passé la serpillère, tel jour... »

- Indiquer d'éventuelles courses à réaliser (par les aidants ou par les professionnels)

  Un aidant d'un usager Gir 3 : « Ah oui parce que disons moi je suis pas tout le temps à regarder s'il faut du produit à vaisselle, s'il faut du produit pour les vitres… »

- Attester du travail réalisé et des horaires effectifs de passage

  Une aidante d'une usager Gir 4 : « Elle a un cahier, elle marque ce qu'elle fait, les heures, elle fait signer ma maman, voilà. »

[39] Cependant, pour un usager en particulier, il semble que le SSIAD ne laisse à domicile qu'une fiche correspondant à une semaine d'accompagnement, le reste de l'historique restant dans les locaux du service. Avec ce type de fonctionnement, le classeur de liaison ne permet pas de constituer un historique de santé accessible à tous au domicile.

Une aidante d'un usager Gir 3 : « J'y jetais un œil comme ça mais… Oui c'était pour vérifier qu'il y avait quelqu'un. »

- Prévenir les usagers et leurs aidants des périodes de congés des intervenants

  Une aidante d'une personne Gir 3 « Oui, tout le monde est prévenu. C'est-à-dire qu'elle met sur le cahier «je serai en congés de telle date à telle date, ma remplaçante sera untel... »

- Communiquer des éléments relatifs aux habitudes et préférences des personnes âgées, etc.

  Une aidante d'un usager Gir 3 : « Tous les jours elles mettent un petit mot […] « elle a mangé ça », « ça elle a aimé », « ça elle a pas aimé »

- Exprimer une désapprobation au sujet de l'accompagnement adopté pour la personne âgée, relever un dysfonctionnement, faire connaître son mécontentement vis-à-vis de la prestation, etc.

  Cette même aidante : « je remets un mot dans le cahier pour les aides ménagères quand je suis pas d'accord... ... où s'il y a quelque chose qui va pas. Et pour les aides-soignantes c'est pareil je mets un papier sur le classeur quand quelque chose va pas. »

Les documents de liaison présentent une multitude de fonctions potentielles. Cependant, pour chaque situation relative à l'accompagnement à domicile d'une personne âgée, l'ensemble de ces fonctions ne sont pas nécessairement toutes satisfaites. L'appréciation de l'utilité de ces outils dépend étroitement des besoins perçus par les usagers et leur entourage, et de l'adéquation avec l'usage qui en est fait par les professionnels.

e. Une utilisation variable dans le temps

S'ils ne sont mis en place qu'au moment où leur nécessité apparaît dans l'accompagnement, les cahiers ne continuent à être utilisés que si leur utilité perdure dans le temps. En effet, nous avons pu constater lors de l'enquête que la fréquence des observations et des écrits réalisés sur les cahiers de liaison était variable selon les périodes, certains cahiers ayant servis par le passé mais étant devenus obsolètes, etc. D'ailleurs, les personnes âgées et leurs aidants expliquent parfois comment ceux-ci ont pu répondre à un besoin ponctuel, et tomber ensuite en désuétude quand celui-ci est devenu moins prégnant.

L'utilité d'un cahier est ainsi souvent plus grande :

- au début de l'accompagnement, pour en parfaire l'organisation. Ainsi, il n'est pas rare qu'une fois l'accompagnement organisé et inscrit dans une « routine », les ajouts dans le cahier se fassent plus rares, voire inexistants.

  L'enquêteur, constatant que les dates des écrits dans le cahier sont anciennes : « Maintenant ça a l'air de rouler alors on ne met plus rien ».
  Une aidante d'un usager Gir 2, approuvant : « Il y a rien de compliqué à faire une toilette et puis voilà quoi. Il y a pas de soins, il y a pas… »

Les professionnels mentionnent également cette perte d'utilité du cahier une fois l'accompagnement inscrit dans une routine satisfaisante :

Une aide à domicile : « Nous, on intervient à trois dans une famille, nous on sait qu'on s'est rencontrées toutes les trois, toi tu fais ça le lundi, moi je fais ça le mardi, toi le mercredi, après c'est un rituel, donc après y a plus besoin de cahier de liaison… »

- lorsque l'accompagnement est modifié pour quelles que raisons que se soient. Cette aidante, après avoir expliqué que le cahier de liaison n'avait plus d'utilité au quotidien pour ses parents, indique cependant que l'augmentation du volume d'aide qu'ils ont sollicitée pourrait modifier la répartition des tâches entre les intervenants actuels. Le cahier de liaison ferait alors défaut pour cet usage :

  Une aidante d'un couple de personnes âgées Gir 3 et Gir 5: « Mais si on remet plus d'heures c'est important qu'on ait un papier qui marque ce qui a été fait et ce qu'il y a à faire aussi. »

- lorsque de nouveaux professionnels sont amenés à intervenir au domicile de la personne âgée, et qu'ils ne connaissent ni l'emplacement des objets, ni l'ensemble des tâches à réaliser :

  Une aidante d'un usager Gir 3 : « Le plus gros problème avec les aides ménagères c'est que quand elles changent trop souvent elles savent plus où sont les choses (…) Alors bon on a ce petit cahier mais sur le coup j'avais pas mis, comme j'avais fréquemment les mêmes [intervenantes] quand même, elles avaient pris leurs marques et j'avais pas marqué « il y a ça à faire, ça à faire » alors on a refait un petit topo avec une des aides qui a l'habitude, pour organiser ça. (…) comme il y a des jours où elle a du mal à se déplacer, elle a un pot, une chaise pot dans la chambre, donc nettoyer la chaise, nettoyer la chambre (…) c'est pas toujours évident... »

L'usage effectif et le partage du document de liaison conditionne en partie sa pérennité. C'est en quelque sorte un « cercle vicieux » : utilisé ponctuellement ou seulement par une partie des professionnels, il perd rapidement de son intérêt. Il apparait alors compréhensible que les intervenants ne consacrent plus une part de leur temps d'intervention pour les consulter, ou pour les compléter dans la mesure où ils estiment que les autres intervenants n'y ont plus recours.

f. Une utilisation variable selon les acteurs

✓ <u>Selon les aidants</u>

La consultation et l'écriture dans le cahier ou classeur de liaison est très variable selon les aidants. Certains le feuillètent systématiquement à chaque fois qu'ils rendent visite à leur proche, et transmettent régulièrement des informations par écrit à destination des professionnels. A l'inverse quelques aidants les consultent moins, notamment dans deux situations que nous avons rencontrées

- Lorsque leur forte présence au domicile de leur proche restreint l'utilité potentielle du cahier ou classeur.

  Une aidante d'une personne Gir 4 : « Ben non, nous on le consulte pas, enfin moi je ne le consulte pas, parce que je sais à peu près ce qu'elle fait. »

- Lorsque la vocation principale du document leur apparaît restreinte à la communication entre professionnels (que cette perception soit fondée ou non).

  Une aidante d'une personne Gir 3 : « Autrement le cahier des aides soignantes, sans plus, je m'en occupe sans plus, juste de savoir si tout va bien et puis c'est tout. »

Leur volonté d'utiliser plus volontiers cet outil dépend d'une multitude de facteurs. On peut toutefois relever que certains membres de l'entourage ont été encouragés à écrire, notamment dans le cahier de liaison des aides à

domicile. Cette aidante nous restitue ainsi le discours que lui a tenu la responsable de secteur lors de sa première visite *:*

> *Une aidante d'une personne Gir 3 : « Bon vous faites un cahier, comme çà elles peuvent se passer les consignes d'un jour sur l'autre et puis vous si vous avez des consignes vous pouvez les leur donner. »*

A l'inverse, certains aidants n'ont pas eu de telles incitations et se représentent davantage le cahier ou classeur comme un outil « réservé » aux professionnels, qu'ils peuvent dans une certaine mesure consulter, mais dans lequel ils ne peuvent écrire. Le formalisme du cahier ou classeur peut à ce titre se révéler exclusif. C'est la raison pour laquelle il existe parfois un « cahier » supplémentaire, dédié aux échanges entre les professionnels et l'entourage, lorsqu'un espace libre n'a pas été intégré au sein des documents de liaison déjà existants.

> Une aidante d'une personne âgée Gir 3 : « *Oui, il y a le petit livre pour les... le petit cahier pour les aides ménagères mais ça c'est entre elles. Et moi, quoi, c'est un petit cahier ordinaire, pas formel. (…)Et puis par contre il y a le cahier des aides-soignantes qui lui est très formel puisque c'est un classeur spécial. »*

✓ <u>Selon le type d'acteurs professionnels</u>

L'utilisation effective des documents de liaison est dépendante du type de professionnels intervenants à domicile. Nous avons déjà pu relever que leur usage est plus systématique pour les aides-soignants des SSIAD que pour les intervenants des Saad. Au-delà de cette différence, il ressort que cette pratique de la part de professionnels extérieurs au service (qui met en place le cahier) est plus rare. Les employés en contrat « gré à gré », mais davantage les professionnels de santé libéraux (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes…) semblent participer dans une moindre mesure à ce type d'outils.

✓ <u>Une utilisation variable selon le professionnel (personne-dépendant)</u>

Les usagers et leurs aidants témoignent également de l'utilisation inégale de ces documents de liaison selon les professionnels d'un même service considéré.

> *Enquêteur : « Et ensuite, donc, tous les jours elle décrit ce qu'elle a fait. »*
> *Une aidante d'un usager Gir 2 : « Elles le font pas toutes, mais bon certaines le font, oui. »*

Chaque professionnel a sa propre perception de l'utilité d'une communication à travers le cahier ou classeur ; parce que le jugement relatif à l'intérêt intrinsèque de l'information peut ne pas être identique, mais également parce que certains préfèrent des moyens de communication autres. La fréquence d'écriture varie donc d'un professionnel à l'autre, y compris lors de situations semblables. Le niveau de précision des informations est aussi très contrasté, fonction du temps consacré en fin d'intervention, et selon la volonté et la capacité de synthèse de l'intervenant. Ainsi certains messages semblent lapidaires et présentent de ce fait une utilité limitée (« ménage », « discuté », « soin relationnel »). A l'inverse, d'autres peuvent être jugés trop longs et n'apporter aucune information importante et facilement repérable.

4) Critiques des documents de liaison par les usagers

a. Des informations peu utiles

Les critiques quant à l'inutilité générale des informations sont probablement limitées dans la mesure où lorsque l'échange à travers le cahier ou classeur ne se révèle pas indispensable, cet outil n'est soit pas mis en place, soit n'est plus d'usage malgré sa présence toujours effective au domicile de la personne âgée. De plus, dans certaines situations, le cahier ou classeur peut préserver, et ce malgré l'inutilité d'échanger avec l'entourage, une ou plusieurs autres fonctions : celle d'attester de la présence effective de l'intervenant à une heure donnée, par exemple.

b. Une perte de temps

Même si peu d'usagers le mentionnent, quelques-uns considèrent, au regard de l'apport des informations pour eux, l'utilisation du document de liaison comme une perte de temps sur une intervention déjà perçue d'une durée insuffisante.

> *Une aidante d'un usager Gir 3: « Elle part à 11h30, à 11h15, elle commence à arrêter pour remplir le cahier. Il y a une demi-heure de perdue à chaque fois. »*

c. Un non-respect de la confidentialité des informations médicales

Si les usagers et leurs aidants évoquent les défauts de communication entre Saad et Ssiad, ou entre les services d'un Spasad, ils ne pointent pas pour autant le caractère non partagé du cahier des uns et des autres comme une problématique. Interrogés sur ce point, certains usagers se disent même plutôt favorables au maintien d'une séparation d'information sur des supports distincts. Tout d'abord parce qu'elle préserve la limite des compétences de chaque professionnel :

> *Un usager Gir 3 : « Oui parce que chacun fait son travail et personne n'a besoin de se mélanger les pinceaux ni de s'occuper du travail qui est fait des uns et des autres. »*

Ensuite, parce qu'elle permet de respecter la vie privée et la confidentialité des informations de nature médicale. Pour les usagers et leurs aidants, en effet, le partage d'un cahier de liaison comporte le risque de voir divulguées ce type d'informations, aux aides à domicile, mais aussi au-delà.

> *Un aidant d'une personne Gir 3 : « Je pense qu'au niveau de soins personnels pour la personne qui doit être écoutée, je pense, c'est comme un médecin, c'est discret, je pense qu'elles n'ont pas à se dire les choses […] c'est secret. »*

Cette volonté de maintenir une frontière entre les informations médicales avec les autres s'accompagne d'une critique plus générale de certains usagers envers les aides à domicile, concernant leur manque de discrétion, qui les rendraient susceptibles de dévoiler des aspects « privés » de la vie des usagers et de leur famille.

> *Une aidante d'une personne Gir 3 :* **«***Parce que les femmes de ménage, surtout j'en connais deux. Les deux qui viennent chez maman, elles ne sont pas aussi discrètes que les aides-soignantes […] bien elles parlent beaucoup, par exemple je sais que la femme de ménage qui vient, si vous voulez avoir tous les potins du coin, toutes les morts, les machins, les accidents enfin tout ce qui se passe, vous les avez […]. Je sais que quand elle vient, elle connait untel, untel, untel, des fois le*

souci c'est qu'elle raconte à maman et bien je suis allée chez madame untel et elle était ça, elle était ci, elle faisait ci, donc elle raconte ça à maman. »

En effet, pour certains usagers et leurs aidants, la discrétion des intervenants constitue un élément indispensable à la qualité de l'accompagnement.

Une aidante d'un usager GIR 1 : « Elle n'est pas intrusive. Je trouve qu'elle a la juste place, je ne sais pas, en dehors de ses heures de travail elle n'est pas à se mêler de…Enfin c'est aussi quelqu'un sûrement qui est très discret, elle va dans différents cabinets, elle ne raconte pas, voilà on sait qu'elle est discrète. »

Cette qualité, cette discrétion souhaitée peut cependant entrer en opposition avec la communication d'informations utiles entre intervenants. C'est ce qu'illustre cet exemple où l'usager et l'aidant sont en désaccord quand à la légitimité du partage de l'information :

Un usager Gir 5 : «Quand il y a eu un incident, par exemple quand je suis tombée dans la nuit, je leur dis le matin, alors elles le marquent […] elles me le disent « alors aujourd'hui vous n'êtes pas tombée ? ». Son aidante intervient : « Normalement elles ont pas le droit » L'usager : Ben si elles ont le droit. C'est important. »

5) Critiques des documents de liaison par les professionnels

a. Des critiques communes avec les usagers

La perception des professionnels quant aux limites de l'usage des documents de liaison, rejoint en grande partie celle des usagers et leurs aidants. Ainsi certains relèvent le faible intérêt de cet outil du fait d'un usage limité de la part de certains professionnels, notamment des libéraux qui investiraient peu ce type de dispositif (y compris lorsqu'une section du document leur est dédiée).

Tout comme les aidants, ils signalent que le classeur utilisé par les aides-soignants est caractérisé par un formalisme important, et qu'il ne dispose pas d'espace dédié aux autres intervenants. Cela lui confère un caractère exclusif, illustré par le témoignage de cette aide à domicile : *« Elles ont leur truc, elles cochent ».* Par la présentation et l'organisation du classeur en lui-même, les aides à domicile sont confortées dans l'idée selon laquelle elles ne peuvent écrire dans celui-ci (celles qui le font ajoutent la plus souvent des papiers ou post-it).

De plus, ils constatent que certains de leurs collègues transmettent des renseignements qu'ils jugent peu utiles, et y consacrent, volontairement ou non, un temps conséquent.

Une aide-soignante : *« J'en ai connu, ah si moi avant d'être aide-soignante, j'étais auxiliaire de vie, et c'est vrai que j'avais des collègues c'était ça. C'était un cahier mais quand elles disaient par exemple, moi je le disais en une phrase, elles c'était presque une demi-page. Parce qu'elle racontait, racontait, racontait…* »

b. Les limites de cet outil

Toutefois les professionnels reconnaissent l'existence d'autres difficultés et freins à l'usage des documents de liaison, ou bien mettent davantage l'accent sur ces critiques en comparaison des usagers.

- <u>Une acceptation aléatoire par les usagers</u>

Les professionnels rencontrés nous signalent que même si le « cahier » est proposé par le service, il n'est pas nécessairement accepté par tous les usagers et les aidants, notamment du fait du risque de divulgation d'éléments de la vie privée que nous venons d'exposer.

> Une aide à domicile : *« y en a qui veulent pas forcément (…) au départ ça a été dur à accepter…parce qu'il s'est dit : « mais pourquoi vous mettez ça en place ? » (Il voyait cela) comme un truc qui allait espionner partout, qui allait … (rires) ! « Vous allez mettre de choses qui faut pas… ! » oh certainement des relations, des accrochages avec les enfants des choses comme ça quand ils se disputent entre eux, mais nous ça nous regarde pas. »*

Le document de liaison est aussi parfois accepté mais sous une forme différente que celle souhaitée par le service.

> *Une responsable de secteur : « On préconise le classeur, sauf que si... il y a des familles (…) où c'était l'agenda ou le cahier et ce ne sera pas le classeur, et on a beau essayer d'expliquer à la famille que ça serait mieux que ce soit un petit peu structuré pour tout le monde… »*

- <u>Une aisance variable des intervenants face à l'écrit</u>

Dans la mesure où certaines aides à domicile éprouvent des difficultés à communiquer par écrit, elles ne sont pas en mesure de participer pleinement au suivi et à la transmission des informations, comme peuvent le faire d'autres collègues.

> *Un responsable de service : « On est quand même sur du personnel qui n'a pas de qualification, donc effectivement qui n'a pas beaucoup d'aisance à l'écrit, donc c'est vrai que ça peut être aussi une frustration pour certaines, enfin ça peut être mal vécu pour certaines salariées. Ça peut les mettre en difficultés, elles peuvent se sentir jugées en plus à la lecture de ses collègues, donc ça peut être aussi parfois un frein pour certaines salariées. »*

- <u>Des résistances de la part de certains professionnels</u>

Les documents de liaison peuvent quelquefois susciter des réticences car ils exposent le travail des professionnels au regard de tous (qu'ils soient professionnels ou non), et donc à l'éventuelle appréciation ou critique du travail accompli. Certains professionnels, conscients des insuffisances ou imperfections de leurs prestations, craignent les critiques qui pourraient leur être faites à travers cet outil, ce qui les rendrait visible de l'ensemble des intervenants :

> *Une aide à domicile : « Les choses que je vois que y a des fois les toilettes sont assez vite faites et tout…auprès de monsieur, si monsieur, comme vous dites, si il a pas envie de se nettoyer…monsieur peut rester trois quatre jours sans être nettoyé. (…) C'est vrai qu'aller sur leur cahier ça leur dira rien. »*

Sans même le savoir, une aide à domicile s'est mise dans une position délicate en voulant informer ses collègues :

> *Une aide à domicile : « Je me dis elle aurait mieux fait de pas le noter (…) l'autre fois, il y a la petite chienne, qui malheureusement est morte, je sais pas comment enfin bref je sais pas ce qui s'est passé et là elle a mis sur le cahier qu'elle avait été enterrer louloute. (rires) (…) moi à sa place j'aurais dit au monsieur bon bah voilà je vous emmène chez le vétérinaire. Moi je ne peux pas faire ça, je n'ai pas le droit. C'est interdit en plus, et elle l'a mis sur le cahier bon moi j'ai rien dit, c'est pas moi (rires) par contre j'ai demandé au monsieur, je dis la petite chienne alors vous en avez fait quoi ? Oh bah je sais pas, elle l'a emmenée chez le vétérinaire. »*

Le plus souvent, c'est moins l'outil lui-même qui suscite des réticences, que la possibilité qu'il offre de travailler ensemble. Une responsable de secteur explique ainsi que des conflits émergent entre ses employées, à partir du cahier, mais parce que celui-ci sert à une répartition des tâches sur lesquelles elles ne s'accordent pas.

> *Une responsable de secteur : « Parce qu'elles ont l'impression, quand la collègue a marqué qu'il fallait qu'elle étende le linge, « pourquoi c'est à moi de l'étendre ?» ou « c'est à moi de sortir la poubelle ! »*

D'une autre manière, le cahier ou classeur est parfois jugé inefficace, car son usage implique une confiance entre les professionnels, parfois absente. En effet, rien ne permet de garantir la véracité des informations transmises.

> *Une aide à domicile : « On lit ce que la collègue a marqué. Après on travaille et après nous on note ce que l'on a fait. Mais bon c'est pareil, après il y en a qui mettent on a fait ça, et ça, et puis c'est pas fait. »*

- La disponibilité d'autres outils

Au-delà des réserves précédemment citées, certains professionnels jugent les documents de liaison superflus car venant compenser une défaillance de communication orale. Lorsque cette dernière est possible, elle est le plus souvent privilégiée car jugée plus simple et plus efficace (parfois même plus complète).

> Une infirmière coordinatrice (à propos des communications du classeur à destination des professionnels extérieurs au service*): « Des fois ça fonctionne pas bien donc on prend le téléphone… C'est plus simple, pour l'instant oui c'est plus simple… »*

De plus, les professionnels ne souhaitent pas toujours rendre les informations transmises accessibles aux familles :

> Une infirmière coordinatrice *:« Des fois quand vous avez des personnes en fin de vie…on avait une patiente qui était bourrée d'escarres, les transmissions on évitait de tout…de tout noter, enfin on mettait pansement refait mais quand vraiment…on mettait pas plaies profondes enfin voilà, c'était plutôt à l'oral. Parce que des fois les familles elles ont du mal…c'est compliqué à gérer les fins de vie à domicile…on évite de mettre des choses trop pointues qui pourraient les…ça peut les choquer des fois… »*

c. L'existence de plusieurs documents de liaison indépendants entre aide et soin

L'existence simultanée de plusieurs documents de liaison est une limite couramment pointée par les professionnels interrogés, tant encadrants qu'intervenants à domicile. Cette pluralité est en partie liée aux différences des champs de compétences des professionnels. Néanmoins, la séparation absolue des informations écrites est dommageable à la qualité de l'accompagnement apporté aux personnes âgées. La critique exprimée rejoint souvent celle plus générale du cloisonnement des secteurs professionnels.

> *Un responsable de service : « C'est lié aux formations initiales qui sont quand même très cloisonnées. Le problème c'est qu'on a cloisonné le social, et le médico-social et le sanitaire. (…) faudrait décloisonner ça, faudrait… les missions entre la vie quotidienne et le Ssiad ne sont pas si nettes que ça, c'est pas… l'humain c'est pas (…) il a pas une partie sanitaire, une sociale. »*

✓ Une réticence à l'accès du classeur de liaison aux non-soignants

Le cloisonnement des documents de liaison ne semble pas être une nécessité. Il semble, d'après des responsables administratifs d'association gérant à la fois des Ssiad et Saad, en grande partie lié aux réticences de certains professionnels du soin.

Un responsable associatif, dans le pôle de l'aide à domicile *: « Vous avez encore, des infirmières qui ne souhaitent pas que l'aide à domicile prenne connaissance des informations qui sont notées. Donc pour le moment, nous sommes sur deux classeurs. »*

Un premier responsable de l'association, au sein du pôle santé *: « il y a certaines personnes qui se réfugient derrière des textes. »*
Un deuxième responsable, au sein du pôle de l'aide à domicile : *« …le secret médical, toutes ces choses là. En disant que le partage d'informations ne peut pas se faire parce qu'on ne fait pas partie de la même catégorie. »*

Il semble que nous sommes plus souvent confrontés à une restriction de l'usage du classeur des soignants pour les aides à domicile, que l'inverse. Mais cette restriction d'accès aux classeurs de liaison n'est pas de la seule responsabilité des soignants.

✓ <u>Une difficulté d'accès aux problématiques médicales</u>

Les aides à domicile ne disposent pas de connaissances particulières sur des problématiques médicales, ni ne maitrisent le vocabulaire technique associé à celles-ci. Elles ne peuvent donc avoir le même usage de tels outils de communication que les aides-soignantes :

Une aide à domicile : « je pense que c'est vraiment plus pour communiquer entre elles comme elles sont par équipes, mais ça va être plus des termes, effectivement, qu'on ne connaît pas forcément, hein »

✓ <u>Une méconnaissance des aides à domicile quant à leurs droits d'accès</u>

Pour les aides à domicile, les pratiques acceptables en matière de droits d'accès aux documents des soignants ne sont pas clairement définies par leurs organismes. Certaines aides à domicile les consultent, et estiment leur pratique légitime, dans la mesure où celle-ci va bien dans l'intérêt de la personne âgée.

Une aide à domicile : « C'est dommage quand y a deux cahiers parce que ça suit pas quoi en fin de compte ! (…) Même si [le cahier des aides-soignantes] c'est juste pour la toilette, nous on vient après il faut au moins qu'on sache à peu près ce qu'il se passe… si tu savais pas qu'elle avait une diarrhée...tu vois ? Moi je trouve que c'est mieux qu'il y ait un cahier de liaison pour tous les deux… »

D'autres aides à domicile se montrent moins assurées et préfèrent ne pas outrepasser ce qu'elles pensent être les limites de leurs prérogatives

Une aide à domicile : « J'ai jamais regardé dans le cahier, non, bah non(…) Je sais pas si on a le droit ou pas. »

Il est important de remarquer que quelles que soient leurs pratiques de consultation et d'écriture dans le classeur des soignants, aucune aide à domicile rencontrée ne semble connaître de règles claires en la matière. Si tant est qu'elles existent, elles restent floues pour les intervenants et fluctuent en fonction des appréciations personnelles des uns et des autres, subissant aussi des adaptations pour les usagers « au cas par cas ».

Quant aux aides-soignants interrogés, ils apparaissent également partagés sur cette question, mettant parfois l'accent soit sur la difficulté de partager des informations médicales, ou relevant eux aussi l'intérêt d'une mise en commun.

✓ Un manque de légitimité

Au-delà des réticences potentielles des soignants, certaines aides à domicile ne s'autorisent pas à accéder au classeur de liaison, car elles ont intériorisé les représentations sociales leur conférant une moindre légitimité. L'avis de cette encadrante de service d'aide à domicile va tout à fait dans ce sens:

> *Une responsable de service d'aide à domicile : « C'est vrai que l'aide à domicile va pas s'autoriser, aussi, je pense. On est, même s'il y a pas de hiérarchie, n'empêche que on est il y a le soin qui est peut-être inconsciemment plus valorisé que le travail de l'aide à domicile. Donc peut-être aussi que c'est plus difficile, je pense, pour une aide à domicile de faire la démarche d'aller consulter un cahier de soins, elle va peut-être moins se l'autoriser, que l'infirmière ou une aide-soignante »*.

Cette représentation s'exprime clairement dans les paroles de cette intervenante à domicile, qui lors d'un entretien collectif avec des aides-soignantes déclare :

> *Une aide à domicile : « Nous on est tout en bas, disons que nous on est en bas »*

6) Les conditions générales favorisant la communication selon les usagers et leurs aidants

A l'exception des documents de liaison dont nous venons de traiter, les usagers et leurs aidants se prononcent peu sur les moyens de communication utilisés par les services d'aide et de soin à domicile. Parce qu'ils ne les connaissent mal, comme nous l'avons déjà indiqué, mais aussi et surtout parce que les qualités intrinsèques des outils de communication peuvent leur apparaître secondaire par rapport à d'autres aspects. C'est ce qui ressort clairement du discours de cette aidante:

> *Une aidante d'un usager Gir 5 : « ça y'a encore des progrès à faire, tout le monde est avec son portable, ces ordinateurs, pis finalement on se dit rien »*

Du point de vue des usagers, les éléments déterminants d'une bonne communication et coordination se situent moins dans les qualités des outils de communication, que dans une connaissance mutuelle des professionnels et une volonté de travailler ensemble.

a. L'appartenance à un même service

La qualité de la communication n'est pas perçue de la même manière selon que les professionnels appartiennent ou non à un même service d'aide ou de soin à domicile.

L'absence de communication entre professionnels de services différents ne fait pas l'objet d'un jugement particulièrement négatif des usagers, comme si la séparation des services justifiait, ou du moins rendait à leurs yeux plus « normal » cette absence. Parce que les professionnels ne se connaissent pas et n'ont pas de lien institutionnel *a priori,* voire sont en concurrence, la responsabilité des professionnels en matière de communication s'en trouve diminuée du point de vue des usagers. La communication repose sur les bonnes volontés des personnes à travailler ensemble. Une bonne communication est donc appréciée des usagers, mais ne peut légitimement être exigée par ceux-ci.

Au contraire, quand les professionnels sont issus d'une même structure, une communication satisfaisante est attendue par les usagers et leurs aidants. Parce que ces derniers, implicitement, considèrent qu'une appartenance commune implique pour les professionnels à la fois une interconnaissance, des temps de réunion, de coordination, mais aussi éventuellement des temps informels d'échanges qui sont rendus possibles par le partage des locaux de service.

> *Une aidante d'un usager Gir 3 : « les filles, elles se connaissent parce que c'est la même maison, je pense que c'est plus facile de dire non et puis elles connaissent, elles peuvent parler, du même monsieur enfin de la même personne (…) et voir ce qui peut arranger. »*

> *Un aidant d'un usager GIR 4 : « et en plus c'est du personnel qui se connait, que ce soit les aides ménagères, les infirmières et tout, tout ce petit monde se connait, ils sont habitués à passer dans les diverses maisons, je trouve que c'est plus.»*
> *L'usager : « oui c'est plus ».*
> *L' aidant : « oui ça fait une meilleure ambiance »*

Les usagers et leurs aidants évoquent ici une autre dimension qui s'ajoute à l'interconnaissance : celle d'une bonne entente relationnelle entre intervenants, qui d'après eux contribue à la qualité de leurs échanges informels.

Un aidant d'un usager Gir 1: « pour moi il y a une bonne cohésion, il y a une bonne concertation, il y a une bonne réactivité entre les soins et les auxiliaires de vie et je pense qu'elles échangent bien. »

Or ces échanges informels sont perçus par les usagers et leurs aidants comme très utiles, car ils permettent de communiquer des informations qui ne seraient pas nécessairement transmises par d'autres biais :

Un aidant d'un usager Gir 1: « le midi, elles doivent manger ensemble enfin chacun apporte sa popote et puis il y en a qui n'y vont pas mais il y en a qui y vont, si bien que des fois, celle qui vient l'après-midi l'aide-, l'auxiliaire de vie elle dit « et bien je sais qui c'est qui vient pour le lundi elle dit, je sais qui c'est qui vient pour la douche », moi je sais pas qui c'est qui va venir. »

Une aidante d'une usager Gir 3 : Si j'oublie quelqu'un il y a l'autre qui y pense, qui pense à prévenir « vous avez prévenu untel ? » « non » « bon ben je passe au bureau je le ferai.»

b. L'intégration des services d'aide et de soin des Spasad

Pour les mêmes raisons, l'intégration des services d'aide et de soin au sein d'une même association, ou d'un SPASAD, donne des attentes plus fortes à certains usagers en matière de communication entre intervenants. Pourtant, cette intégration ne garantit pas toujours une meilleure communication effective. L'expérience de cet aidant, illustre bien ce type d'attentes, en l'occurrence non satisfaites du fait de la dissociation persistante des services d'aide et de soin au sein du Spasad.

Un aidant d'un usager Gir 1 : « je pensais que c'était mieux d'avoir affaire à la même entité, alors il y a eu des moments où on a eu l'impression qu'ils ne discutaient pas bien le Ssiad et le Saad (…) oui le planning on ne les reçoit pas en même temps, si on signale une absence il y a un service qui comprend et pas l'autre par exemple (…) ; autant les personnes du Ssiad qui viennent savent la pathologie et ont des connaissances médicales, les personnes qui viennent du Saad, elles arrivent, elles disent « et bien je ne sais pas qu'est-ce que je dois faire ? » ; elles n'ont pas d'informations, ça ça nous surprend beaucoup, donc il n'y a pas de réunions communes. »

Si une partie des usagers et leurs aidants voient un intérêt de principe à ce type de structure polyvalente, ils n'ont pas toujours d'éléments de comparaison. Les aspects purement organisationnels des services leur restent de plus toujours assez étrangers. C'est pourquoi ils mettent surtout en avant l'intérêt d'une connaissance mutuelle des professionnels pour favoriser la communication, le déroulement et les moyens concrets de cette communication n'étant pas précisés la plupart du temps.

7) Les conditions générales favorisant la communication selon les professionnels

Les professionnels rejoignent en partie les usagers sur ces conditions générales favorisant la communication. L'intégration des services d'aides et de soin présente ainsi pour la plupart des professionnels un intérêt significatif pour la qualité de la coordination, les encadrants insistant généralement davantage sur les aspects organisationnels, les professionnels de terrain sur la connaissance mutuelle et les possibilités d'échanges informels.

a. L'intégration et la polyvalence des services

L'intégration des services Saad et Ssiad en Spasad apparaît aux yeux des professionnels comme un des moyens de faciliter les coordinations nécessaires entre soin et aide à domicile. Il semble aux responsables, de manière générale, plus simple de coordonner les plannings et de communiquer des informations au sein d'un seul service. Cette appartenance commune exclut aussi les situations de concurrence qui peuvent parfois entraver les

coopérations. Enfin, cette intégration se traduit surtout par l'existence de locaux communs, qui facilitent les échanges.

La polyvalence des Spasad ne fait cependant pas tout. L'existence d'une telle entité ne constitue pas par elle-même une garantie ni de bonnes communications, ni d'interventions parfaitement articulées dans le temps. Le niveau réel de coordination des services de soins et d'aide ne découle pas seulement et directement de leur niveau d'intégration administratif. En effet, nombre de problématiques de coordination demeurent pour les Spasad : services différents, contraintes organisationnelles fortes, absentéisme des salariés, gestion complexe des plannings etc. Dans ce contexte, si l'intégration des services en un Spasad facilite les relais entre aides-soignants et aides à domicile, elle s'associe à un risque plus élevé de glissements de tâches qui ne sont pas toujours profitables à la qualité de la prise en charge des personnes âgées.

L'appartenance des services Saad et Ssiad à un même organisme est également susceptible de faciliter la coordination, même si elle ne suffit pas à la garantir. Le niveau d'intégration de ces services ne semble d'ailleurs pas forcément éloigné de celui de certains Spasad. Quelques associations interrogées déclarent disposer de services d'aide et de soin bien intégrés et coordonnés, avec des locaux communs, mais ne voient pas d'avantages spécifiques à devenir administrativement des Spasad.

Si une appartenance commune à un organisme favorise généralement l'interconnaissance et les relations de services, il existe des variations importantes de configuration au niveau local. Dans plusieurs associations, les services d'aide et de soin concernés restent, au dire même des professionnels, totalement indépendants et hermétiques. Au-delà de la persistance de corporatismes entre soignants et aides à domicile, les services d'aide et de soins n'ont parfois pas de moyens de communication et de coordination supplémentaire par rapport à des organismes indépendants. Il peut n'exister ni locaux communs, ni logiciels communs (pour la gestion des plannings notamment) ni temps dédié à leurs relations et communications ; ni grille d'analyse commune des besoins des usagers, ni plan d'intervention commun, ni correspondance entre leurs secteurs d'interventions. Malgré les incitations de la hiérarchie, la coordination repose donc alors quasiment uniquement sur le volontarisme et le relationnel des personnes impliquées :

> *Une responsable administrative de l'association (gérant Saad et Ssiad) « c'est une question de personne, je vais rien vous dire d'autre…la volonté de travailler ensemble on l'a ou on l'a pas… (…) là on a une difficulté de relation entre la responsable de secteur et l'infirmière coordinatrice donc ça se ressent au domicile (…) [dans d'autres secteurs] la responsable de secteur est invitée aux réunions de synthèse qui ont lieu une fois par semaine sur des situations concernant le Ssiad et la vie quotidienne (…) l'infirmière coordinatrice va en évaluation avec la responsable de secteur pour dire non on va pas faire comme ci, alors qu'elle n'est même pas en mission, elle est un soutien à la responsable de secteur. Ou la responsable de secteur va dire « et bah tiens est-ce que tu peux prendre cette mission là parce que c'est plus de ton ressort ? » et l'infirmière la prend. C'est lié à des personnes, c'est tout… »*

Cette responsable reconnaît que des coordinations plus abouties peuvent parfois exister avec d'autres organismes indépendants de l'association, parce que la volonté de collaboration et les relations entre professionnels sont bonnes, même si la proximité géographique constitue en l'occurrence un facteur facilitant:

> *Cette même responsable administrative de l'association : « c'était l'hôpital de (nom de la ville) qui gère le SSIAD de (nom de la ville) mais ils étaient dans les mêmes locaux que la vie quotidienne de (nom de l'association). Et c'est vrai qu'ils avaient des échanges très faciles. Et là ils se sont éloignés donc...ça va continuer, ça se passe très très bien. Mais déjà si ça peut être dans les mêmes locaux, c'est plus facile en termes d'informations, de communication*. »

b. L'importance des temps de réunions et de rencontres informelles

Des temps de réunions insuffisant pour les services d'aide à domicile

Concernant la coordination au sein de chaque service, la situation entre les Saad et Ssiad est contrastée. Les professionnels du soin indiquent que la régularité de leurs réunions de service (le plus souvent hebdomadaire, ou bimensuelle) leur permet d'aborder la plupart des cas d'usagers problématiques. En revanche, les professionnels de l'aide à domicile soulignent le manque de temps et de financement dédié à la coordination dans leur secteur, comparativement aux Ssiad.

> *Une responsable de service d'aide à domicile « La convention collective prévoit effectivement une heure pour les échanges[40]. On ne peut que déplorer, hein, que ce n'est pas suffisamment. Parfois le secteur de l'aide à domicile est le pauvre un petit peu du social, on peut voir dans les autres secteurs d'activité les réunions de synthèse sont beaucoup plus importantes que celles-ci et que nos salariés au quotidien sont quand même bien seuls, hein, dans leur pratique au quotidien. Il y a une volonté ça a toujours été auprès de notre financeur des sollicitations pour plus avoir davantage de réunions de synthèse pour nos salariés, parce qu'effectivement comme on est sur des temps relativement courts quand même si on reste disponibles auprès de nos salariés, ils restent toujours sur des temps assez courts et parfois même les salariés viennent sur des temps personnels. Donc ça c'est pas non plus acceptable. »*

Cette insuffisance de financement implique pour ces responsables un défaut de coordination dans le fonctionnement habituel des services, les rares réunions possibles étant décidées seulement quand les problématiques ont déjà émergé.

> *Une responsable de service d'aide à domicile « On peut pas le déceler, on peut pas faire de prévention en se coordonnant bien.(…) le cœur du problème c'est le financement encore une fois (…) Nous on le fait quand même parce que c'est important pour nous, ces temps de coordination (…) Sauf que nous quand on dépose un budget auprès de nos financeurs, ces temps-là, ça a de l'incidence sur notre coût horaire. (…) Donc plus vous avez un taux horaire important, c'est que derrière vous avez mis des choses en place. bah lui le bénéficiaire il va dire [que c'est trop cher] c'est un peu la concurrence vers le bas avec les autres… »*

L'importance des échanges informels

En complément des temps de réunions dédiées et des documents de liaison, les intervenants de l'aide comme du soin à domicile évoquent l'importance de leurs échanges informels pour une coordination de qualité. Ces temps d'échanges informels ont lieu dans des contextes variés : au domicile d'un usager, dans les locaux du service, après une réunion… ils leur permettent d'aborder les situations des usagers au quotidien, en dehors d'existence de temps de réunion dédiés, et en amont de l'émergence de problématiques particulières.

> *Une aide à domicile : « le lundi et le jeudi on est souvent 4-5 qui sommes là, avec la responsable de secteur qui mange là aussi on lui dit : oh ben tiens, ce matin y avait ci y avait ça… »*

Certains encadrants indiquent aussi que leur connaissance mutuelle permet désormais plus rapidement de prévenir des problèmes de coordination :

[40] Par mois, d'après ce qui est expliqué plus tard dans cet entretien

Une première responsable de secteur de l'organisme *: « Heureusement aujourd'hui on n'attend plus la coordination quand il y a une situation. »*
La deuxième responsable de secteur *: « On se connaît bien. »*
La première *: « On n'attend plus jamais. Quand il y a besoin de se rencontrer, même à plusieurs, on arrive à se rencontrer, ou au domicile ou à un endroit précis, voilà, on a des lieux, quand même, que ce soit chez nous ou à l'Udaf, ou voilà, au bureau de l'assistante sociale... donc on peut tout de suite essayer de régler le problème alors qu'avant on attendait, effectivement, la réunion de coordination »*

VII. Les personnes âgées moins dépendantes : Gir 5 et 6

Les personnes âgées les moins dépendantes sollicitées lors de cette étude (c'est-à-dire les personnes classées Gir 5 et 6 selon la grille Aggir) ne bénéficient pas, ni de l'intervention du Ssiad, ni d'un nombre important d'intervenants réguliers, ni d'une contribution importante de leur entourage.

Les personnes âgées les plus autonomes ont essentiellement recours aux services d'aide à domicile, afin de les suppléer dans certaines tâches du quotidien (tâches ménagères, courses, demande de transport pour se rendre à des rendez-vous, et parfois des soins corporels se limitant le plus souvent à une aide à la toilette). En revanche celles-ci nécessitent très peu d'actes de soins. L'étude de la Drees en 2011 met en évidence que seulement « 7 % des Gir 5 et 6 bénéficient de l'intervention de professionnel du secteur sanitaire ».[41] Ceci concorde avec d'autres analyses qui pointent le fait qu'avec « l'augmentation de la dépendance, la prise en charge se médicalise »[42]. Le recours à un SSIAD est donc peu fréquent et le plus souvent ponctuel pour ces usagers (notamment après un retour d'hospitalisation). C'est pourquoi les problématiques de coordination entre Saad et Ssiad sont très limitées les concernant.

Selon la définition de la classification Aggir, une personne Gir 6 est « autonome pour les actes essentiels de la vie quotidienne », et une personne Gir 5 a « seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage ».[43] Cela peut donc se traduire par le fait d'une moindre dépendance à la réalisation des actes de la vie quotidienne (AVQ), avec une capacité encore en partie préservée à pouvoir faire soi-même[44]. « 85 % des personnes Gir 5 auraient recours à une aide contre 20 % des personnes Gir 6 »[1], cependant, leur demande ne concerne qu'un faible nombre d'activités de la vie quotidienne, qui peut être compensé par un faible volume d'aide (« environ 25 minutes par jour, contre 2 heures 10 par jour pour les personnes âgées très dépendantes Gir 1 et 2 »[1]). Ce faible volume d'aide peut faire intervenir un seul professionnel régulier et connu par la personne âgée (depuis de nombreuses années, près de 10 ans par exemple). Selon l'étude de la Drees en 2011, le « nombre moyen d'aidants professionnels passe de 1.2 aidants pour les personnes âgées aidées les plus autonomes (Gir 5 et 6), […] à 2,0 aidants pour celles en perte d'autonomie sévère (Gir 1 et 2) »[1]. Au vue de cette remarque, les problématiques de coordination intra-service apparaissent aussi plus rares pour ces usagers. Ils ont de fait moins souvent affaire aux outils tels que les cahiers de transmission, car jugés inutiles et rarement mis en place dans nombre de situations.

Malgré un volume d'aide peu conséquent, notons toutefois que certains usagers (Gir 5 et 6) connaissent également le turn-over des professionnels, le changement des horaires, des intervenants. Et ont donc affaire, bien que de manière moins accentuée, et de façon plus ponctuelle, aux mêmes problématiques de coordination intra-service que les personnes plus dépendantes (des consignes qu'il faudra répéter…)

Les problématiques de coordination aidant-professionnelle sont quasi-inexistantes, en ce qui concerne les personnes les moins dépendantes. L'aide mixte, qui mêle aide familiale et aide professionnelle, ne représente en effet que 20% des situations de ces usagers.[45] De plus, ceux-ci sont encore pour la plupart autonomes et capables de gérer seul les éventuels aléas de la prestation. Par rapport aux personnes plus dépendantes, ces usagers s'organisent directement avec le responsable du service la majeure partie du temps, par exemple pour un

[41] L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Drees, 2011
[42] Marie-Eve Joël « Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID », Revue française des affaires sociales 1/2003 (n° 1-2), p. 103-122.
[43] Référence définition du site : http://vosdroits.service-public.fr
[44] Toutefois ces propos sont à nuancer selon le contexte spécifique de chaque prise en charge, car la grille Aggir, comme tout outil standardisé, possède ses propres limites.
[45] L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Drees, 2011

changement d'horaire, une absence ou encore un mécontentement. Le recours à l'aide d'un proche est donc rare et ponctuelle, le plus souvent limité à des démarches administratives.

SYNTHESE RECOMMANDATIONS

Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes est resté longtemps une affaire privée, à la charge des familles. En France, la politique de « maintien à domicile » trouve ses prémices il y a 50 ans. Afin de rompre avec la politique d'institutionnalisation de la prise en charge des personnes âgées, le rapport Laroque préconisait en 1962 de créer les services sociaux et de généraliser l'intervention d'aide-ménagère au domicile des personnes. Depuis, et particulièrement à partir des années 90, les pouvoirs publics ont pris la mesure de l'enjeu de la dépendance, notamment en termes de financement de l'aide à apporter. Si les budgets consacrés au maintien à domicile sont insuffisants par rapport aux besoins, Ils correspondent et consacrent la volonté de l'immense majorité des personnes âgées de rester vivre le plus longtemps possible à leur domicile. Cette aspiration, émerge fortement du discours des personnes âgées que nous avons rencontrées dans le cadre de cette enquête.

I. La construction et l'adaptation du projet

Le contexte de recours

Le recueil effectué dans cette étude, montre que le recours à un accompagnement par un ou plusieurs services à domicile prend place dans des contextes différents. Certaines personnes font face à une perte d'autonomie progressive qui les amène à envisager, au fur et à mesure, de nouvelles solutions pour organiser leur quotidien. D'autres ont initié un recours pour répondre à un besoin ponctuel, ce recours ayant pu s'interrompre ou se prolonger, se réduire ou au contraire augmenter sans que cette prolongation soit de l'ordre de la stricte nécessité. Dans ces deux types de situation, les personnes âgées ont pu être impliquées et/ou actrices des évolutions au fur et à mesure de leur survenue. En revanche, une partie importante des usagers rencontrés dans cette enquête a vécu de véritables moments de rupture dans les parcours effectués : dégradation rapide de l'état de santé, accident, arrêt soudain de l'aide pouvant être déjà apportée par un proche… Ces évènements, potentiellement traumatisants, s'accompagnent d'une forte désorganisation du quotidien, des rythmes de vie et des formes de socialisation, avec la nécessité de trouver des réponses rapides, pour permettre le maintien à domicile.

Les délais de décision d'attribution de l'aide financière par les conseils généraux pouvant être longs, (en dehors d'attribution de l'APA en urgence), il convient d'aider les personnes le nécessitant ainsi que leur entourage dans leur recherche de solutions temporaires en attendant l'attribution des aides. Des critères d'attribution pourraient être réfléchis dans ce sens.

Ce contexte d'urgence et ces pertes de repère ne permettent pas, dans un premier temps, aux personnes âgées concernées d'avoir un recul suffisant pour évaluer leurs nouveaux besoins. Elles n'ont pas encore intégré suffisamment les conséquences des évolutions qu'elles subissent quand leur est demandé de décider des réponses à y apporter. Sans même tenir compte de l'existence de difficultés cognitives éventuelles, il n'y a souvent pas une place suffisante pour le processus progressif de maturation nécessaire à l'identification des besoins par les personnes âgées elles-mêmes.

Dans ce contexte particulier d'urgence, il semble nécessaire de mettre en place une véritable démarche d'accompagnement des personnes sur un temps suffisant, pour contribuer à identifier et à favoriser l'expression des difficultés et besoins.
Cette démarche devrait permettre de prendre en compte le temps de maturation nécessaire à une personne et/ou à son entourage pour identifier l'ensemble des besoins. Si la priorité des usagers, est souvent la réponse immédiate aux problèmes du quotidien, cette réponse ne doit pas faire l'économie d'une réflexion relative au projet de vie et aux conditions nécessaires à sa mise en place. La réorganisation de leur vie passe en effet par un

processus d'acceptation de l'aide, de son principe ainsi que des intervenants qui y contribuent. Ce temps de réorganisation pourra mettre à jour des besoins ou des attentes initialement non identifiés.
Par ailleurs, la nécessité de ce temps de maturation devrait se traduire par une ou plusieurs réévaluations consécutives à la mise en place de l'aide (probablement dans un délai de quelques semaines).
Si cette démarche est essentielle pour les personnes âgées vivant des moments de rupture très perturbants et désorganisant, elle est également importante pour les usagers entrés progressivement dans la dépendance. La mise en place d'une intervention à domicile modifie en effet l'organisation de la vie des personnes, et cette évolution nécessite en elle-même un temps de décantation avant de parvenir à une nouvelle situation d'équilibre. C'est parfois seulement après cette phase que de nouvelles attentes ou besoins peuvent émerger.
Au final et sur ce point, l'accompagnement et le temps nécessaire à l'émergence des besoins et des attentes des personnes âgées ou de leur entourage devrait être identifié et accompagné d'une aide permettant :

- De hiérarchiser les besoins et attentes.
- De traduire ces besoins et attentes en des prestations susceptibles d'y répondre. Les possibilités et les limites des missions des professionnels doivent notamment être expliquées de manière concrète aux personnes âgées, en partant d'actes simples. Cette compréhension initiale des missions des professionnels devrait pouvoir être développée en s'appuyant sur des écrits synthétiques et ergonomiques concernant ces mêmes actes simples, écrits laissés aux usagers. Cette explicitation devrait aussi pouvoir être complétée et affinée lors du processus ré-évaluatif consécutif à la mise en place des aides.

Au-delà des problèmes liés à sa temporalité (dont il a été question dans les paragraphes précédents), cette enquête a pu mettre en évidence que l'évaluation initiale des besoins n'est pas toujours réalisée de manière satisfaisante et consensuelle. Certains aidants estiment ne pas être suffisamment associés ni à l'évaluation ni à l'élaboration du plan d'aide. Les constats de professionnels intervenants au préalable ne sont également que rarement pris en compte.

Il nous semble donc utile, lors du processus d'évaluation initiale d'identifier et d'intégrer l'ensemble des partenaires à l'évaluation, professionnels et non professionnels, intervenant déjà auprès de la personne, pour évaluer au mieux la situation et les besoins effectifs que certaines personnes âgées sont susceptibles de taire (incontinence, etc.), de sous-estimer, ou d'oublier. Cette démarche d'association des partenaires a toute sa pertinence, notamment pour les personnes ayant un niveau de dépendance élevé.
Néanmoins, dans le recueil des attentes, une vigilance soit s'exercer sur le fait de bien distinguer les attentes de la personne âgée de celle de ses proches (qui peuvent être différentes, voire contradictoires). Même si les proches pensent agir dans l'intérêt de la personne, ils peuvent empêcher son expression et ne pas percevoir parfaitement sa situation.

La réalisation des démarches par les aidants ou par les professionnels semble plutôt appréciée des personnes âgées, qui se disent souvent satisfaites de ne pas avoir à gérer ces aspects qu'elles perçoivent comme trop compliqués.
Cependant, une conséquence possible de cette délégation ou de cette initiative spontanée des autres acteurs, est l'instauration d'une position de passivité de la personne âgée elle-même face aux événements qu'elle subit :dégradation de l'état de santé, survenue ou accroissement de la dépendance, mise en place d'aides professionnelles qu'elle n'a pas toujours décidé, intervention des professionnels susceptible d'être vécu comme une intrusion dans l'intimité, voire avec laquelle la personne peut même être en désaccord.
Si ces démarches sont essentiellement pris en charge par leur entourage ou des professionnels, il ne faut pas perdre de vue que certaines personnes âgées sont isolées, géographiquement et socialement. Ayant du mal à recourir d'elles-mêmes à une aide professionnelle, refusant parfois l'idée même de se faire « assister ».La question du recours de ces personnes se pose donc fortement.

Des systèmes de vigilance particuliers pourraient être envisagés pour repérer ces personnes, et éviter qu'un recours ne soit sollicité seulement lorsque que la situation est trop dégradée et ne permet plus le maintien à domicile.

Une autre difficulté relevée lors de ces entretiens, est la multiplicité des acteurs susceptibles d'intervenir au démarrage du projet, au début du parcours des usagers (conseils généraux, caisses de retraite, Saad, Ssiad, Spasad, cabinets d'infirmières libérales, assistantes sociales hospitalières….), et la complexité/diversité des modalités de déploiement des aides ou des soins à domicile. Cette multiplicité d'acteurs rend confuse, voir totalement opaque l'identification précise des interlocuteurs accompagnant les usagers concernés.

Choix et rencontre initiale du service d'aide ou de soin à domicile

Peu de personnes âgées sont en capacité d'expliciter les motifs ayant prévalus au choix de(s) l'organisme(s) assurant les aides et/ou les soins à domicile. Cela peut s'expliquer en partie par un désintérêt des personnes, mais aussi par une offre exclusive sur certains secteurs géographiques, notamment en milieu rural. Nous ne pouvons aussi exclure la possibilité d'une absence de choix du fait d'une présentation lacunaire ou non didactique de l'offre de proximité aux personnes âgées.

Il serait souhaitable qu'il soit toujours procédé à une présentation exhaustive des services existant sur le territoire de résidence des personnes âgées, (en explicitant pleinement la nature des aides potentiellement apportées, les éventuelles implications financières du recours à ces services etc.). Mais en l'état actuel, il n'est pas possible d'identifier les acteurs en capacité de le faire.

Les personnes âgées se montrent dans l'ensemble satisfaites des rencontres initiales avec les encadrants des services d'aides et de soin à domicile sollicités. Cette satisfaction s'appuie sur la perception d'une véritable prise en compte de leurs attentes, avec un sentiment d'écoute et de compréhension. La relation nouée à cette occasion est donc jugée satisfaisante, mais il est nécessaire de nuancer cette perception : certains mentionnent en effet, que les encadrants sont par la suite insuffisamment disponibles, ou évoquent le fait que l'initiative des contacts leur est laissée.
Les aidants, lorsque leur présence est mentionnée, partagent le sentiment global de satisfaction par rapport à l'écoute obtenue. Cependant, certains membres de l'entourage expriment leur incompréhension et leur frustration au fait de n'avoir pas été sollicités lors de cette première visite.

Documents donnés aux usagers

Il est couramment difficile voire impossible aux usagers interviewés et à leurs aidants, de faire la distinction entre la nature des différents documents laissés à leur domicile (livret d'accueil, règlement intérieur, projet de service, chartes…). Il est vrai qu'à l'exception parfois des documents de liaison ou des documents indiquant les coordonnées des structures, les personnes âgées se désintéressent généralement de ces documents dont ils n'ont le plus souvent aucun usage. En tout état de cause et quel que soit le niveau d'intérêt pour ces documents écrits laissés au domicile, ils se révèlent trop longs et trop complexes pour les usagers.

Si certains membres de l'entourage peuvent plus aisément se saisir de ces éléments d'information, les services doivent prêter une attention particulière à mettre en place une véritable explication aux usagers et leurs aidants, dans un vocabulaire simple et non technique, du contenu de ces documents. La conception d'un document synthétique, reprenant les éléments essentiels de ces différents documents, pourrait être envisagée.
Il est également utile de ne pas faire abstraction d'éléments pouvant restreindre l'accès général à ces documents (taille de la police adaptée, dialectes régionaux, langues étrangères…)

Mise en place du projet personnalisé

A l'exception de services ayant fait de cette notion un axe fort de leur projet interne, la notion même de projet personnalisé semble encore peu utilisée par les services et peu évocatrice pour les personnes âgées ou leurs aidants.
Parfois inexistante, parfois peu structurée, parfois 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 et se traduit donc 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 et cette démarche ne s'inscrit pas le plus souvent dans une perspective de continuité. Elle reste d'ailleurs dans cette configuration très « 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, 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 et y compris dans cette configuration, 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 accordées aux personnes âgées, les volumes d'aide permettant d'effectuer des tâches essentielles, mais sans répondre toujours aux attentes pourtant exprimées et recueillies (sorties à l'extérieur, coursesou autres actions ressenties par les personnes comme essentielles).

Les réévaluations

Au dire même des professionnels que nous avons rencontrés, les réévaluations (des plans d'aide, d'interventions et des projets personnalisés) ont souvent lieu en réponse à des moments de crise, lorsque des problématiques ont déjà émergé, alors que les situations sont déjà dégradées depuis quelques temps. La systématisation est rarement organisée, et quand celle-ci l'est, la fréquence de réévaluation n'est pas toujours suffisante, notamment quand elle correspond seulement au renouvellement du financement (par exemple 2 ans).

Il conviendrait donc de :

- Instaurer et systématiser une régularité dans les réévaluations des plans d'aide, d'intervention, et des projets personnalisés afin :
  - d'anticiper et de ne pas attendre la dégradation des situations pour adapter l'accompagnement.
  - de ne pas organiser cette réévaluation seulement quand des demandes sont exprimées spontanément par les usagers, aidants ou intervenants, ou lors du renouvellement du financement.
- Prévoir une réévaluation dans un délai relativement court suite à la mise en place d'un nouveau rythme d'interventions ou de nouvelles prestations. Ce point concerne d'ailleurs aussi l'évaluation initiale.
- Prévoir également et initialement la programmation de réévaluations intermédiaires pour des situations d'usagers plus évolutives.
- Faciliter par divers moyens l'émergence du besoin de réévaluation :
  - certains services laissent la possibilité de répondre de façon nominative aux enquêtes de satisfaction, ce qui permet d'identifier d'éventuel besoin d'adaptation des aides.

- Les contacts téléphoniques réguliers auprès des usagers (pour prévenir des remplacements et absences par exemple) peuvent être l'occasion de commencer à aborder la question de l'adaptation de l'aide apportée.
- Aborder régulièrement cette question au sein du service, en discutant avec les intervenants à domicile de la situation de chaque usager.
- Confier à un intervenant à domicile « référent » la responsabilité d'une attention particulière à porter à l'émergence de nouveaux besoins d'un nombre de personnes limité pour chaque référent professionnel.
- Etre vigilant quant aux usagers identifiés comme moins susceptibles d'exprimer leurs besoins.

Les entretiens usagers/aidants et professionnels ont en parallèle mis en lumière une autre difficulté. Même si l'expression des besoins des usagers peut engendrer une réévaluation du projet, pour autant, l'adéquation entre ces besoins et la mise en place effective d'un accompagnement approprié n'est pas toujours réalisable. Ceci concerne notamment des usagers limités dans leurs ressources financières qui ne peuvent, de fait, faire évoluer leur projet en augmentant les prestations dont ils bénéficient. Dans ce cadre, certains services adaptent parfois leurs prestations, par exemple, en diminuant les temps de présence des professionnels au domicile tout en augmentant leur fréquence. Ces adaptations, si elles peuvent répondre à certains besoins des personnes accompagnées, restent malgré tout insatisfaisantes, notamment du fait de la priorisation, dans ces temps encore plus limités, des interventions essentielles à la vie quotidienne mais qui excluent la part relationnelle pourtant elle aussi essentielle à la qualité de vie.

Par ailleurs, tout comme pour la construction initiale du projet, des aidants ont pu mettre en évidence qu'ils n'étaient pas toujours informés en amont du rendez-vous de la réévaluation du projet, moment de rencontre entre le représentant de l'institution et l'usager. Cette absence lors du rendez-vous est susceptible d'engendrer des incompréhensions.
La première est tout simplement une frustration de l'aidant de ne pas pouvoir émettre son avis, de ne pas pouvoir exprimer sa perception de la situation et donc au final de se percevoir comme exclu des décisions qui organisent la vie de la personne accompagnée. La seconde est en lien avec le fait que seul l'usager a pu apporter son point de vue quant à sa situation. Or selon certains aidants, les usagers peuvent ne pas toujours être en capacité d'exprimer leurs réels besoins ou peuvent aussi minimiser leurs difficultés. De fait, les aides accordées ne correspondent au final pas aux besoins pressentis et identifiés par l'aidant. Enfin, et même quand l'aidant est présent, l'évolution du projet n'est pas toujours bien comprise. Certains aidants, notamment quand il s'agit du conjoint ou de la conjointe, se sentent dépossédés de la relation qu'ils ont avec leur proche. Ces aidants ne comprennent pas toujours pourquoi un tiers réalise une mission qu'ils ont toujours assumé jusqu'alors.

La présence de l'aidant apparait, lors de la réévaluation, nécessaire pour évaluer au mieux la situation de l'usager. Une information en amont de l'organisation de ce rendez-vous doit être systématique. Il faut toutefois être attentif à ce que la parole de l'usager reste au cœur de cette évaluation, notamment par la prise en compte de ses souhaits hors des moments de présence de l 'aidant. Enfin, pour certains aidants, il est également impératif de les faire s'exprimer sur les conséquences d'une décision prise relative au projet, de façon à s'assurer de la compréhension et du bien-fondé de ce choix.

II. Perception de la qualité des aides

La satisfaction perçue par les usagers de la qualité des accompagnements ou prises en charge dont ils bénéficient varie de façon très notable selon les personnes. Elle 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 ainsi exprimés le plus souvent de façon spontanée, mettant en évidence de façon plus ou moins dichotomique ce qui est bien (bonne relation / bonne réalisation) de 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 (geste ou actes de soins par exemple), la perception de la qualité est étroitement liée à la relation que les personnes accompagnées entretiennent avec eux. On peut à ce titre distinguer deux axes saillants. En premier lieu, tout ce qui relève de l'intimité de la personne (vie privée/approche corporelle). En second lieu, tout 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 lors qu'il y a multiplicité d'intervenants, impacte fortement l'intimité de l'usager, voire 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 roulement d'intervenants au quotidien est très fréquent où finalement ils peuvent avoir la perception du fait 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 manière 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 pour 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 de l'horaire 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 sur :

- des contraintes d'emploi du temps (impossibilité pour l'usager de réaliser certaines activités ou d'honorer des rendez-vous…)
- le confort de l'usager ne pouvant se lever ou se coucher seul (tenue souillée, maintien au lit pendant une période d'éveil…)
- 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…).

Bien que conscients d'une obligation de changement d'intervenants au domicile (congés annuels, arrêts maladie, …), 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…). Cette moindre qualité perçue par l'usager est sans doute à mettre en lien avec la notion de « confiance » et du respect de l'intimité exprimés précédemment. Ce qui peut être corroborée 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 ce nouvel intervenant 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.

Dans la perspective d'améliorer la qualité perçue par les usagers des interventions dont ils bénéficient, une attention particulière pourrait être portée par les services sur les points suivants :

- Demander à l'entrée dans le service si le sexe du soignant est important pour la personne âgée dès lors qu'il y a une toilette ou des soins qui touchent à l'intime.
- Accompagner et présenter les nouveaux intervenants.
- Lorsqu'il y a des passages organisés sur des horaires décalés (11H00 ou midi par exemple), mettre en place un passage supplémentaire le matin pour une « mise en confort » (mise sur le bassin ; change…).

III. La coordination des interventions

Les personnes âgées rencontrées reçoivent souvent à leur domicile une multiplicité d'intervenants professionnels et non professionnels. Cette situation s'avère par définition plus fréquente pour les personnes dont le niveau de dépendance est élevé (Gir 1 à 4), qui nécessitent à la fois des soins et des aides à la vie quotidienne. D'autres raisons, liées aux conditions de travail du secteur professionnel et à l'organisation particulière des services, contribuent à augmenter le nombre d'intervenants ainsi que leur succession au domicile des usagers : turn-over, absentéisme, changements réguliers de tournée des aides-soignants des Ssiad, etc.

Cette situation générale d'une multiplicité des intervenants, associée à un roulement important, implique des besoins élevés en termes de coordination et de communication entre les différents acteurs : articulation des prestations, transmissions d'informations utiles à la qualité de l'accompagnement, prise en compte des évènements intercurrents au cours du temps.

Un premier besoin est relatif à l'articulation des prestations dans le temps. Que cette articulation concerne la succession ordonnée des intervenants, la présence conjointe des professionnels ou au contraire des moments de passage distincts, les aides professionnelles doivent être organisées pour ne pas affecter la qualité de l'accompagnement des personnes âgées. Cette organisation, notamment dans le cas de l'implication de services différents, est trop rarement mise en place. Elle est aussi trop facilement mise à mal par les nombreux changements de planning auxquels doivent faire face les services d'aide et de soin à domicile. Enfin, les services ne cherchent pas systématiquement à articuler leurs passages avec l'entourage des personnes âgées. La vie familiale et/ou professionnelle et sociale des aidants peut être par répercussion fortement affectée, alors qu'une meilleure prise en compte de leur contraintes permettrait, à volume égal, d'alléger leur vécu du soutien qu'ils fournissent et de préserver ainsi plus longtemps leur capacité d'accompagnement.

Si les structures rencontrent des contraintes organisationnelles importantes et auxquelles il est difficile de remédier (sous-effectif, priorisation des usagers dans les ordres des tournées, variations imprévues des interventions du fait des employés ou des usagers, situations non programmées auxquelles il faut faire face), il est néanmoins possible d'améliorer l'articulation des passages des intervenants :

- en recherchant systématiquement une organisation en collaboration avec l'ensemble des professionnels. Si cette articulation représente une source de complication supplémentaire dans l'organisation des plannings, certains services d'aide et de soin travaillent néanmoins étroitement et systématiquement celle-ci, en questionnant les complémentarités des passages d'intervenants,
- en reconnaissant la légitimité de l'ensemble de l'accompagnement reçu par les usagers, cet accompagnement pouvant s'étendre à l'ensemble des activités contribuant à entretenir la vie sociale et le bien-être de l'usager,
- en associant l'entourage à la définition des horaires de passage, pour préserver celui-ci dans sa capacité à soutenir son proche. Dans la mesure où l'entourage contribue, complète, voire se substitue à une aide professionnelle défaillante, insuffisante ou absente, la coordination entre professionnels et aidants « naturels » s'avère tout aussi indispensable à la qualité de l'accompagnement des personnes âgées.

Un second besoin lié au roulement des intervenants concerne à la nécessité de transmission d'informations entre eux.

Les changements d'intervenants, s'ils ne sont pas toujours problématiques, ne sont généralement pas appréciés des personnes âgées. Au-delà de l'attachement aux intervenants habituels et de la confiance construite avec eux, les personnes âgées et leurs aidants apprécient peu les changements d'intervenant du fait de l'obligation de transmission d'informations et de consignes aux nouveaux professionnels. Obligation ressentie comme une vrai pénibilité, notamment lorsque celle-ci est répétée à de multiples reprises. Les personnes âgées ou leurs aidants se trouvent ainsi dans l'obligation d'expliquer l'emplacement des objets, de resituer la situation de santé de la personne voire d'expliquer comment accomplir certains gestes techniques spécifiques et de faire avec le déficit de connaissance générale de l'intervenant quant à la personnalité, de l'usager, ses habitudes et ses particularités.

Les professionnels se montrent plus partagés quant aux conséquences des changements d'intervenants, reconnaissant d'une part l'intérêt d'une connaissance et d'un suivi régulier des personnes âgées ainsi que la qualité des relations approfondies qu'il implique et qu'ils apprécient ; d'autre part celui d'une distance professionnelle à entretenir pour éviter les dérives possibles quant aux services demandés par les usagers.

Puisque les roulements des intervenants sont difficilement évitables, il s'avère nécessaire d'organiser au mieux ceux-ci pour ne pas trop affecter la qualité de l'accompagnement des personnes, et le vécu de ce dernier.

De manière générale, l'arrivée d'un nouvel intervenant au domicile d'une personne âgée peut être préparée et accompagnée. Certains services programment cette première intervention de manière conjointe avec un professionnel connaissant déjà bien la personne âgée et sa situation. La présentation par un professionnel ayant déjà acquis la confiance de l'usager permet de rassurer la personne âgée par rapport à l'irruption d'une nouvelle personne dans son intimité et son logement. L'intervention conjointe permet également d'alerter le nouvel intervenant sur des points de vigilance particuliers concernant la santé de l'usager, d'apprendre, de revoir ou de perfectionner certains actes techniques (transferts, mise en place d'une prothèse etc.), et d'adapter plus rapidement la gestuelle aux habitudes développées entre la personne et l'intervenant habituel. Cette transmission de savoirs et savoir-faire en situation permet de dépasser les limites intrinsèques des transmissions écrites.

Par ailleurs, l'organisation de ces temps d'intervention conjoints peut également être envisagée avec des professionnels de services différents, par exemple entre aides-soignantes et aides à domicile.

Quand cette intervention conjointe ne peut être envisagée, il est utile de prévoir à défaut des temps de transmission qui précèdent la nouvelle intervention (réunion la veille, ou échange téléphonique…). Ces temps de transmission semblent s'inscrire plus facilement et plus couramment dans le fonctionnement des Ssiad, par exemple sur les temps de passage obligatoires au service (matin et soir). En revanche les aides à domicile n'ont généralement pas ce passage dans des locaux de service, ce qui implique donc de mettre en place une organisation spécifique permettant ce type de transmission.

Des modes d'organisation mis en place au sein de certains services permettent d'anticiper et de mieux répondre aux absences des intervenants et autres aléas. Il est ainsi possible de minorer les conséquences négatives des changements ou des roulements, notamment ceux liés aux congés des intervenants, en instaurant de manière régulière l'intervention d'au moins deux professionnels. Cette organisation permet d'assurer dans la plupart des cas un relais d'information suffisant.

Ce type d'organisation pourrait être élargi de façon à faire intervenir auprès d'un ensemble d'usagers défini deux ou trois professionnels identifiés :

- Leur interconnaissance facilitera les échanges. Leurs moments de rencontre seront l'occasion d'échanger sur l'ensemble des usagers en commun auxquels ils ont affaire.
- Le partage des tâches en serait facilité. Indirectement, cette mutualisation pourrait aussi contribuer à une meilleure harmonisation des pratiques (limitant ainsi les incompréhensions possibles des usagers face à des pratiques diversifiées).

Bien entendu, ces pistes de réflexion sont dépendantes de la reconnaissance et de la valorisation du travail de coordination effectué par les intervenants à domicile, notamment pour les auxiliaires de vie, incluant le temps de communications avec les professionnels extérieurs au service.

Au-delà de la constitution de pôles d'usagers pour des groupes de professionnels identifié, la désignation d'un référent « terrain » (différent du référent administratif),ayant en responsabilité le fait de prêter une attention plus particulière à un nombre limité de personnes accompagnées, peut aussi constituer une piste de réflexion, tant vis-à-vis des éléments relatifs à la coordination que vis-à-vis de ceux relatifs à la prise en compte en continu des besoins évolutifs des personnes sous sa responsabilité.

Au final, l'organisation du roulement pourrait être envisagée, lorsque c'est possible, de manière à ce que les congés habituels des intervenants aient lieu à des moments différents.

Un troisième besoin en lien avec la présence d'une multiplicité d'intervenants est la répartition des actions effectuées au domicile de la personne âgée. Chaque professionnel et service dispose généralement d'un cadre d'intervention établissant les tâches à réaliser pour un usager. Ce cadre demeure cependant parfois trop général pour éviter que certaines actions ne soient réitérées inutilement, quand d'autres, parfois plus importantes, restent négligées. Ces difficultés de répartition entre professionnels ont plusieurs origines. Elles sont tout d'abord liées à la méconnaissance des autres interventions existantes.

Si cette connaissance est habituellement transmise par les usagers, cela ne devrait pas exclure l'initiative de tout nouveau professionnel ou service de se faire connaître des services déjà en activité auprès de l'usager, et d'aborder le détail des actes concrètement effectués.

Par ailleurs, les difficultés de répartition tiennent aussi au manque de clarté et de lisibilité du périmètre des compétences des différents professionnels, et ce pour les usagers mais aussi parfois pour les professionnels eux-mêmes. Ceci peut conduit à des recoupements de tâches entre aides-soignants des Ssiad et aides à domicile ou encore peut amener certains intervenants de même profession à accepter des tâches que d'autres refusent.

Il apparaît donc utile, dans le cadre d'un accompagnement spécifique et dès lors que plusieurs professionnels ou services sont impliqués, d'éclaircir et d'arrêter au mieux les limites des champs de compétences et des actes à réaliser par chaque professionnel :

- auprès des professionnels directement, pour que ceux-ci connaissent précisément les actes qu'ils peuvent être amenés à réaliser. Il existe à ce propos des documents écrits explicitant les limites de champ de compétence entre aides à domicile et aides-soignants sur lesquels les services pourraient s'appuyer,[46]

[46]Un exemple de ces documents est le « guide de l'auxiliaire de vie sociale, compétences et limites de la profession » disponible à l'adresse suivant : http://www.cfdt-santesociaux57.fr/documents/guide_avs.pdf

- auprès des autres intervenants extérieurs, afin de faciliter le partage des tâches. La clarification des compétences peut d'ailleurs permettre une délégation plus facile de certaines tâches grâce à la confiance établie par cette clarification,
- auprès des usagers et de leur entourage en effectuant auprès d'eux une « traduction » simplifiée et concrète des actes qui peuvent être demandés aux intervenants. La possibilité de transmettre aux usagers un document écrit de référence, négocié avec eux, spécifique à chaque situation, détaillant les missions que les professionnels peuvent et ne peuvent pas réaliser pourrait aussi être envisagée.

L'organisation nécessaire à une bonne répartition des tâches peut bien sûr être soutenue par l'usager ou par son l'entourage. Cependant, quand ceux-ci ne s'impliquent pas dans cette démarche ou expriment des attentes inappropriées voire contradictoires, il revient aux professionnels d'effectuer au mieux cette répartition des activités. Au-delà d'une clarification des champs de compétence, différents moyens peuvent être utilisés pour limiter les problèmes de répartition des actions auprès des usagers.

Au-delà d'une clarification des champs de compétence, différents moyens peuvent être utilisés pour limiter les problèmes de répartition des actions auprès des usagers. Dès lors que le volume d'aide et son fractionnement induit un partage important des tâches, certains responsables de secteur réunissent les aides à domicile intervenant successivement au domicile d'un usager et décident de l'attribution des activités aux uns et aux autres. Actuellement, ce type de réunion semble avoir lieu souvent quand la répartition des tâches s'est déjà révélée comme problématique. De fait, son organisation pourrait être systématisée.
Certains documents de liaison constituent également un moyen pratique et fréquemment employé pour répartir les activités au quotidien entre professionnels de terrain, en indiquant les tâches réalisées lors de chaque passage. Cependant, l'usage de ces cahiers et classeurs de liaison rencontre de nombreuses limites, notamment celle de ne pas prendre en compte la contribution effective des intervenants extérieurs, ni celle de l'entourage. Ceci peut être amélioré par les pistes de réflexion proposées ci-après.

Tous les usagers ne rencontrent pas les mêmes besoins en matière de coordination. L'organisation de celle-ci est donc très contrastée selon les situations, y compris au sein d'une même structure. Comme déjà mentionné, la coordination des interventions peut être soutenue par l'usager lui-même, par son entourage, par des professionnels, ou encore par une diversité de combinaisons donnant une place variable à plusieurs de ces acteurs.
Il semble que pour la majorité des usagers rencontrés dans le cadre du recueil, la notion de « référent professionnel» ne semble pas très évocatrice. Pour les autres, elle fait allusion à plusieurs réalités différentes: il peut autant s'agir d'un référent pour l'attribution des aides financières, que d'un encadrant de service, ou encore d'un intervenant à domicile. A l'exception parfois des responsables administratifs des services, il n'existe pas de manière explicite pour les personnes âgées et/ou les aidants rencontrés, un seul et même professionnel auquel s'adresser, que ce soit pour coordonner, communiquer les informations, ou réévaluer l'aide dont ils bénéficient. Quelle que soit leur perception des missions des uns et des autres, les personnes âgées s'adressent plus facilement et spontanément aux personnes avec lesquelles elles sont en confiance et surtout en relation directe, c'est-à-dire les intervenants à domicile. Ce point renvoie d'ailleurs à la possibilité d'identifier un référent « terrain » dont il a déjà été fait mention.

Les situations observées montrent qu'au-delà d'une clarification des missions de coordination pour certains usagers, il est nécessaire de faciliter la communication avec le responsable coordinateur, en créant des opportunités, des occasions régulières d'expression pour les usagers auprès de celui-ci. L'absence de démarche en ce sens engagée de façon volontariste par la structure, limite ou retarde la prise en compte de leurs attentes, et laisse persister des situations non satisfaisantes.

Les missions des encadrants en matière de coordination apparaissent variables d'une structure à l'autre, dépendant des projets spécifiques à chaque service, des modes d'organisations et des contraintes locales, des disponibilités réelles des professionnels pour leurs missions, et du recours plus ou moins fréquent à la délégation de certaines activités aux intervenants à domicile. Cette délégation de la coordination est plus ou moins volontaire, car dans nombre de structures, les encadrants coordinateurs consacrent un temps très important à d'autres missions. Cette délégation aux intervenants à domicile est aussi plus ou moins formalisée et encadrée : il existe dans certains organismes un statut de « référent » ou de « référent de tournée » (connu ou non des usagers), quand d'autres organismes ne reconnaissent ni n'encadrent cette possible délégation de responsabilité, la confinant au cadre informel d'un investissement professionnel-dépendant. Là aussi, ce point renvoie à la possibilité d'identifier formellement un référent « terrain ».

Quel que soit le degré de délégation des activités concourant à la coordination des aides autour de l'usager, il convient de définir et d'encadrer précisément les responsabilités des intervenants et encadrants, afin de reconnaître et valoriser cette mission de coordination, et d'éviter ainsi la dilution des responsabilités ou encore la dépendance des actions engagées selon les professionnels impliqués.

Du point de vue des usagers, les éléments déterminants d'une bonne communication et coordination se situent moins dans les qualités des outils de communication, que dans une connaissance mutuelle des professionnels entre eux et que dans la volonté de travailler ensemble et en concertation. L'appartenance à un même service, ou l'intégration des services d'aide et de soin dans un Spasad, leur apparaissent comme des facteurs favorisants et suscitent chez eux des attentes plus fortes en matière de communication entre intervenants.
Du point de vue des professionnels également, l'intégration et la polyvalence des services favorisent la communication et l'articulation des interventions, mais ne suffisent pas à les garantir. Sans être une condition suffisante aux échanges, la proximité géographique se révèle être un facteur facilitant pour la communication entre intervenants ainsi qu'entre encadrants des différents services impliqués dans un même accompagnement. Cependant, en l'absence d'outils communs, la bonne coordination entre services d'aide et de soin repose encore beaucoup sur le volontarisme et la qualité des relations entre les personnes impliquées.

Certains professionnels ont indiqué l'existence de réunions organisées par territoire, où se voit convié l'ensemble des acteurs gérontologiques. D'après eux, ces rencontres sont l'occasion :

- sinon d'aborder le cas d'usagers dont l'accompagnement est problématique, du moins de mieux comprendre le travail des uns et des autres,
- de connaitre les réelles possibilités de délégation aux autres intervenants et services,
- de mieux connaître l'organisation des autres services et de prendre celle-ci en compte.

La connaissance mutuelle construite lors de ces rencontres permet aussi de prévenir plus rapidement des problèmes de coordination, en amont de l'émergence de situations dégradées. De fait et selon l'organisation et les possibilités locales, ce type de rencontre pourrait être promu.

Quand les professionnels détaillent leurs moyens concrets de communication mis en œuvre, ils insistent sur les documents de liaison et sur l'importance de temps de réunions et de rencontres entre professionnels impliqués. La difficulté la plus régulièrement mise en avant concerne l'insuffisance des temps de réunions pour les services d'aide à domicile ainsi que les manques de rencontres notamment liés à l'absence de passage systématique dans les locaux du service (voire à l'absence de lieu identifié et destiné à cet usage).

Il serait souhaitable de consacrer, autant que possible au sein des services d'aide à domicile, des temps reconnus pour les échanges autour de cas d'usagers. L'organisation de tels moments se heurte actuellement à une absence

de financement pour ces temps de réunion et de coordination, qui conduit les services qui les mettent en œuvre à perdre en compétitivité par rapport aux services n'y ayant pas recours, ou à faire reposer cette initiative sur le seul volontarisme et la conscience professionnelle des aides à domicile.

Si certains usagers et/ou leurs aidants perçoivent bien les conséquences sur la qualité de l'accompagnement d'une plus ou moins bonne communication et coordination entre intervenants, les modalités concrètes de coordination et communication entre professionnels leur échappent en grande partie, car peu sont utilisées en leur présence. A l'exception des communications orales au moment de l'intervention, seuls les documents de liaison semblent actuellement des outils relativement bien identifiés par les usagers et leurs aidants.

L'instauration de ces documents de liaison est courante, mais cependant non systématisée selon les services, voire au sein des services, selon les professionnels. Leur mise en place peut être liée à la prise de conscience de leur utilité dans l'accompagnement de la personne considérée, et peut être parfois à l'initiative d'un encadrant, d'un intervenant à domicile, ou encore d'un usager ou de son aidant.

Par ailleurs, l'intérêt perçu du document de liaison est souvent plus important du point de vue des aidants que des personnes âgées elles-mêmes, notamment lorsque ceux-ci ne résident pas au domicile de la personne accompagnée. Il peut dans ce cadre constituer pour eux un véritable outil de communication avec les professionnels. Au-delà, la perception de son intérêt dépend étroitement des besoins de communication perçus pour l'accompagnement de la personne, mais aussi des fonctions effectivement remplies par le document de liaison, qui peuvent être diverses : communiquer sur l'état de santé, indiquer les tâches réalisées, attester du travail effectué et des horaires de passage, prévenir des congés, indiquer des courses à réaliser, relever des dysfonctionnements et exprimer des attentes etc. Enfin, son utilité perçue dépend de l'implication et de la participation effective des professionnels et des aidants à son utilisation, qui se révèle très variable dans le temps et selon les acteurs.

Les éléments critiques qui émanent des usagers s'étant exprimé à ce sujet portent essentiellement sur l'utilité des informations transmises, sur les risques de divulgation d'informations de nature privée ou médicale, mais aussi sur la perte de temps occasionné vis-à-vis d'interventions déjà perçues comme trop courtes. Les professionnels les rejoignent en partie sur ces constats, et soulignent d'autres limites à ce type d'outil : une acceptation aléatoire des usagers, l'aisance variable des intervenants face à l'écrit, des résistances de certains professionnels mais aussi parfois l'existence simultanée de plusieurs documents de liaison indépendants, notamment entre l'aide et le soin à domicile.

Afin d'améliorer l'acceptation, l'utilisation et la pertinence des documents de liaison, il apparaît utile :

- d'informer les usagers et les aidants sur les modalités de partage d'informations entre professionnels, et de rechercher leur accord à ce sujet,
- de limiter le nombre de documents de liaisons différents, l'idéal étant l'existence au domicile d'un seul document, comportant des rubriques/onglets dédiés à chacun des acteurs potentiellement impliqués ainsi que des espaces partagés de communication ouvert aux professionnels comme aux usagers /ou à leur entourage. Bien entendu, ce mode d'organisation est favorisé par l'existence de Spasad où sont intégrés les différents types de service,
- de proposer ce support unique de partage d'informations aux autres acteurs. Il est également souhaitable que les responsables de service encouragent son utilisation par les professionnels de leur propre service, mais aussi par les autres professionnels ou encore par l'entourage.

Cette mise en place d'un document de liaison commun doit s'accompagner d'une explicitation et d'une formalisation concernant à la fois le(s) fonction(s) du document et la nature des informations partagées. Par exemple, un classeur de liaison entre professionnels de l'aide et du soin est tout à fait envisageable, mais doit veiller à respecter la confidentialité des informations médicales (maintenues dans une enveloppe cachetée par exemple). La réflexion devrait aussi porter sur les modalités de participation et consultation des informations par l'entourage des personnes âgées.

Afin d'améliorer l'utilisation et les bénéfices du document de liaison partagé, celui-ci doit prévoir :

- un système permettant aux intervenants de savoir si de nouvelles informations ont été ajoutées, pour éviter aux intervenants un parcours fastidieux et parfois inutile du classeur,
- un espace dédié aux éléments concernant les habitudes de vie, les listes de course –type et aliments appréciés de la personne,
- un espace répertoriant les coordonnées de l'ensemble des intervenants autour de la personne accompagnée (SAAD, SSIAD, médecin traitant, membres de la famille…).

Enfin et 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 donc de manière moins aigüe et plus ponctuelle.

Liste des sigles

Aggir : Autonomie gérontologie groupes iso-ressources

Anesm : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Apa : Allocation personnalisée d'autonomie

ARS : Agence régionale de santé

Clic : Centre local d'information et de coordination

DGAS : Direction générale adjointe des solidarités

Drees : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Ehpad : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Fam : Foyer d'accueil médicalisé

Fnors : Fédération nationale des observatoires régionaux de santé

GIE Impa : Groupement d'intérêt économique «Ingénierie maintien à domicile des personnes âgées »

Gir : Groupe iso-ressource

HID : Handicap-incapacités-dépendance (enquête)

Insee : Institut national de la statistique et des études économiques

ORS : Observatoire régional de la santé

Carsat : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail

Maia : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

Mas : Maison d'accueil spécialisées

MSA : Mutualité sociale agricole

RSI : Régime social des indépendants

Saad : Service d'accompagnement et d'aide à domicile

Ssiad : Service de soins infirmiers à domicile

Spasad : Service polyvalents d'aide et de soins à domicile

Udaf : Union départementale des associations familiales

ANNEXES

Annexe 1 - Grilles d'entretiens

Annexe 2 - Grille d'observation au domicile des personnes âgées

Annexe 3 - Déroulé des entretiens collectifs soignants

Annexe 1 - Grilles d'entretiens

Grille d'entretien usagers

Présentation de l'étude : A la demande d'un organisme national qui s'occupe des personnes âgées, nous menons actuellement une étude sur l'aide, l'accompagnement et le soutien à domicile. Cette étude a pour objectif d'améliorer l'aide à domicile destinée aux personnes âgées. Je souhaiterais donc recueillir votre avis, vos impressions sur cette question. Notre échange ne permettra pas de vous identifier, ni vous ni les professionnels qui interviennent à votre domicile. Je suis moi-même soumis au secret professionnel. Est-ce que vous acceptez que notre échange soit enregistré ? Il sera détruit après sa retranscription anonymisée.

Thèmes	Questions	Objectifs	
« Conditions de vie »	Pouvez-vous me décrire la situation que vous vivez aujourd'hui ? (question introductive permettant de situer l'environnement de la personne âgée et de la mettre en confiance)	• Avoir un aperçu du mode de vie global de l'usager pour pouvoir contextualiser l'entretien	- Mode de vie : seul, en couple, veuf… - Rythme de vie (lever, coucher…) - Entourage familial - Relations de sociabilité - Sentiment d'isolement - Etat général de l'habitation
		• Identifier l'état de santé global ressenti et/ou handicap ; les difficultés	- Niveau et type de handicaps- limitations appréciés par l'usager - Autonomie - dépendance ressentie - Apprécier le bien,-être physique et moral ressenti par l'usager
Parcours de la demande d'aide à domicile	Comment s'est décidé le recours à un service à domicile ? (cette question constitue le début de l'entretien à proprement parler)	• Identifier l'origine de la mise en place du soutien à domicile (événement clé*) • Identifier les attentes initiales par rapport au service	- Motifs de la demande de soutien : social, financier, médical, accessibilité (locomotion, géographie) - Recherche d'informations : qui, quoi, où, comment ? - Rôle de l'entourage dans la demande d'aide - Attentes précises de la personne âgée (quels actes, quelle personne (compétences, préférence sur l'aide par un homme ou une femme, éventuellement), quel moment et plus largement son point de vue sur le « comment »)
Elaboration et mise en œuvre du projet personnalisé Construction de	Comment s'est passée la première prise de contact ?	• Analyser la première rencontre dans le sens d'un événement critique	- Analyse selon le schéma des événements critiques**Les personnes présentes, leurs rôles - Place de l'usager dans les discussions

l'accompagnement	Comment et avec qui ont été discutées (définies) les modalités de soutien ? Ce mode d'intervention a-t-il été modifié au cours du temps ? Pourquoi et comment ?	• Identifier les attentes de l'usager par rapport à l'aide apportée et l'écart éventuel avec les pratiques qu'il décrit • Identifier la place de l'usager dans la construction du soutien	- Discussion autour des modalités de soutien - Evaluation/réévaluation de la situation (projet personnalisé, plan d'aide) - Définition des objectifs du projet personnalisé - Besoins satisfaits / non satisfaits - Participation, rôle de l'usager - Identification ou non d'un référent professionnel
	est-ce que des documents écrits ont été remis à l'usager ?	• Identifier si les documents, livret d'accueil, charte, projet ou règlement de ou des services ont remis et expliqué à l'usager	- Quand ? Par qui ? Avec qui ? Comment ?
Description de l'aide apportée Attentes et perceptions de l'usager	- Analyse sous le schéma des événements critiques**		
	Pouvez-vous me décrire le ou les services dont vous bénéficiez actuellement à votre domicile ?	• Identifier le/les services, les intervenants et leurs rôles	- Type de service et « ancienneté » de l'aide - Personnel référent - Type(s) d'aide(s) reçue(s) - Rôles des différents intervenants - Matériel et/ou installations spécifiques
	Avez-vous connaissance d'une démarche formalisée de l'aide reçue (plan d'aide) ? Pouvez-vous me citer des documents écrits utilisés par les professionnels ? Que pensez-vous de ces différents documents ?	• Apprécier le niveau de connaissance des outils utilisés et leur compréhension par l'usager	- Association à la rédaction de documents le concernant, - lecture ou demande d'avis sur des documents écrits par des services intervenants le concernant
	Les professionnels vous expliquent-ils ce qu'ils font ?	• Appréhender la compréhension/adhésion par l'usager des actes des professionnels	- Informations reçues par l'usager - Niveau de compréhension
	Le recours à ce service s'est-il modifié au cours du temps et de quelle manière ?	• Identifier les événements ayant conduit au changement • Identifier la perception de l'usager vis-à-vis de ce changement	- Modifications dans les modalités de soutien : horaires, personnels, temps de présence… - Les acteurs du changement et leurs rôles - Réévaluation de la situation, des besoins (avec qui, quand, comment)…

	Dans votre expérience, est ce que les relations que vous avez avec les professionnels vous plaisent et en quoi ?	• Identifier ce qu'est une « bonne relation » du point de vue de l'usager : critères, éléments participant à définir une bonne relation et à l'inverse ceux qui vont à l'encontre	- Relation : fréquence et intensité des échanges, conditions, temps passé avec l'usager - Expression des besoins : prise en compte et compréhension de la réponse - Traitement des désaccords et conflits - Prise en compte des réclamations - Expression du consentement de l'usager - Autonomie de l'usager - Sentiment de respect (intimité, vie privée) - Informations reçues par l'usager /compréhension
Coordination de l'intervention	Analyse sous le schéma des événements critiques**		
	Pouvez-vous me décrire la façon dont communiquent entre eux les différents services ? Qu'en pensez-vous ?	• Identifier les pratiques de coordination des professionnels • Apprécier la perception de l'usager quant à ces pratiques	- Pratiques collaboratives, niveau d'échanges entre les différents intervenants - Existence / utilisation d'outil particulier (type cahier de liaison) - Besoins /recours au référent professionnel
	Pouvez-vous me décrire la relation qu'entretient votre entourage avec les professionnels ? Qu'en pensez-vous ?	• Identifier les pratiques de communication entre les professionnels et l'entourage de l'usager (place donnée aux proches) • Apprécier la perception de l'usager quant à ces pratiques	- Echanges entre les professionnels et l'entourage - Difficultés de communication

Grille d'entretien aidants

Consigne de départ : A la demande d'un organisme national qui s'occupe des personnes âgées, nous menons actuellement une étude sur l'aide, l'accompagnement et le soutien à domicile. Cette étude a pour objectif d'améliorer l'aide à domicile destinée aux personnes âgées. Je souhaiterais donc recueillir votre avis, vos impressions sur cette question au regard de la situation de votre proche (personne âgée : conjoint, parent…). Notre échange ne permettra pas de vous identifier, ni vous, ni votre proche, ni les professionnels qui interviennent au domicile de votre proche. Je suis moi-même soumis au secret professionnel. Est-ce que vous acceptez que notre échange soit enregistré ? Il sera détruit après sa retranscription anonymisée.

Thèmes	Questions	Objectifs
Description du parcours de l'aidant auprès de l'usager	Pouvez-vous me décrire la situation que vous vivez aujourd'hui ?	avoir un aperçu de la situation de l'aidant et de l'usager pour pouvoir guider l'entretien identification de la pathologie ou du handicap, des difficultés globales auxquelles est confronté l'aidant, les satisfactions identification du statut de l'aidant (place dans la famille, représentant légal ou non, mesure de protection…),… des premiers événements peuvent apparaitre ici et pourront être retravaillés dans la suite de l'entretien
	Comment s'est décidé le recours à un service à domicile ?	Analyser l'événement-clef ayant conduit au recours au service* identifier les attentes initiales par rapport au service (répit par exemple) identifier les services utilisés au cours des 3/6 premiers mois (?)
	Le recours à ce service (nommé le service) s'est-il modifié depuis et de quelle manière ?	Pouvoir bien identifier la situation actuelle : acteurs, les événements ayant contribué au changement, la perception générale du changement Repérer si une évaluation régulière a-t-elle été mise en œuvre pour accompagner ces modifications
	Pouvez-vous me décrire votre relation avec l'usager ? cette relation a-t-elle changé depuis la mise en place d'un service à domicile ? de quelle manière ?	Pouvoir identifier les points inadéquats ou satisfaisants/soutenants pour l'aidant par rapport à l'usager (qui vont sous-tendre le reste de l'entretien) Pouvoir identifier une plus-value ou une insatisfaction par rapport au service afin de l'approfondir dans le reste de l'entretien
Construction de l'accompagnement	Comment s'est passée la première prise de contact ?	Pouvoir identifier les intervenants rencontrés par l'aidant, la présence de l'usager, le cadre de l'entretien (au domicile, au CG, au service etc.) Analyser la première prise de contact dans le sens d'un événement critique
	Avez-vous discuté des modalités de soutien ? Ce mode d'intervention a-t-il été modifié au cours du temps ?	Pouvoir identifier les attentes de l'aidant par rapport à l'aide apportée et les écarts entre ce qui a été proposé et l'aide effective Identifier la participation de l'usager et de l'aidant à la construction du soutien
	Avez-vous connaissance d'un ou plusieurs documents présentant l'aide et le projet d'aide que reçoit la personne âgée (plan d'aide, projet	Pouvoir apprécier la connaissance du plan d'aide par l'aidant à la fois dans sa forme (plan d'aide, projet personnalisé) et dans son contenu

	personnalisé)	
	Pouvez-vous me citer d'autres documents écrits qui vous auraient été transmis par les services accompagnant de votre proche ? Que pensez-vous de ces outils ?	Pouvoir identifier la connaissance d'outil spécifique et leur utilisation : cahier de coordination, projet personnalisé, questionnaire de satisfaction, livret d'accueil (chartes des droits et des libertés, règlement de fonctionnement) etc.
Attentes de l'aidant par rapport à la relation entre le professionnel et l'usager	Qu'est ce qui selon vous caractérise une bonne relation entre le professionnel et l'usager ?	Le questionnement sous tendu : prise en compte des éléments de la réponse immédiate et approfondissement des notions Demander à l'interviewé de se positionner et d'expliquer sa position par rapport aux éléments suivants (est ce que ces éléments participent à définir une bonne relation et de quelle manière ?) : - Relation : fréquence des échanges, conditions, temps passé avec l'usager - Expression des besoins : prise en compte et compréhension de la réponse - Prise en compte des réclamations - Expression du consentement de l'usager - Autonomie de l'usager - respect
	Qu'est ce qui selon vous caractérise une bonne relation entre le professionnel et l'aidant ?	Le questionnement sous tendu : prise en compte des éléments de la réponse immédiate et approfondissement des notions Demander à l'interviewé de se positionner et d'expliquer sa position par rapport aux éléments suivants (est ce que ces éléments participent à définir une bonne relation et de quelle manière ?) : - Relation : fréquence des échanges, conditions, temps passé avec l'aidant - Expression des besoins : prise en compte et compréhension de la réponse - Prise en compte des réclamations - Expression du consentement de l'aidant - Modalités de concertation (profane/professionnel) - Respect
Coordination de l'intervention	Que pensez-vous de l'action des différents services ? Cette action est-elle suffisamment coordonnée ?	Analyser des exemples sous le schéma événement critique
	Pouvez-vous me décrire la relation que vous entretenez avec les professionnels ?	Analyser des exemples sous le schéma événement critique

Exploration des évènements critiques

* Analyse de l'événement ayant conduit au recours au service

Suite à une interrogation générale « Comment s'est décidé le recours à un service à domicile ? »,

Analyser l'événement cité par l'aidant en caractérisant l'événement :

- Circonstances générales dans lequel survient l'événement
- Caractéristiques de l'événement : où, quand, combien de temps ?
- Caractéristiques des intervenants : qui a participé à la décision ? pourquoi cette personne était-elle là ? quelle était sa fonction/sa mission ? pourquoi est-elle intervenue ?

Quelles ont été les conséquences de cet événement ? (impact sur la personne, sur l'aidant, sur les relations usagers/aidants/professionnels)

Qu'est ce que vous avez particulièrement apprécié/qui vous a particulièrement déplu ? Y a-t-il autre chose que vous ayez apprécié/qui vous a déplu ? Répéter jusqu'à épuisement des exemples.

**Suite à une interrogation générale de type « que pensez-vous de… ? »

« Pouvez-vous me donner un exemple précis et que vous avez apprécié/qui vous a déplu ? »

Faire caractériser cet événement :

- Circonstances générales dans lequel survient l'événement
- Caractéristiques des intervenants : qui ? pourquoi cette personne était-elle là ? quelle était sa fonction/sa mission ? pourquoi est-elle intervenue ?
- Caractéristiques de l'événement : où, quand, combien de temps ?

Qu'est ce que vous avez particulièrement apprécié/qui vous a particulièrement déplu ? Y a-t-il autre chose que vous ayez apprécié/qui vous a déplu ? Répéter jusqu'à épuisement des exemples.

Quelles ont été les conséquences de cet événement ? (impact sur la personne, sur l'aidant, sur les relations usagers/aidants/professionnels)

Dans le cas d'événements négatifs : qu'aurait-il fallu faire pour que la situation vous convienne ?

Grille d'observation au domicile des personnes âgées

DOCUMENTS - OUTILS + / + (non concerné ; renseignés ou non ; idem doc précédant…)							
Documents généraux au domicile des personnes (en termes de présence ou non avec relais au niveau de l'entretien sur manques – besoins – que faudrait-il y trouver …							
	PRÉSENCE		connaissance		compréhension		COMMENTAIRE
	oui	non	oui	non	oui	non	
➲ Plan d'aide (GC)							
➲ Plan de soins (d'intervention)							
➲ Projet personnalisé (service)							
➲ évaluation des risques (chutes, escarres, déglutition, troubles alimentaires, troubles du comportement et de l'humeur…..)							
➲ Livret d'accueil du service							
➲ Charte droits et libertés (cf annexe livret accueil)							

➲ **Règlement fonctionnement du service (cf annexe livret accueil)**							
Documents spécifiques à la prise en charge au domicile des personnes							
➲ **Cahier de liaison-coordination entre les professionnels internes au service**							
➲ **Cahier de liaison- coordination entre tous les professionnels internes/externes (libéraux ; hospitalisation…)**							
➲ **Cahier de liaison – coordination aidants / bénévoles**							
➲ **Document relatif à la traçabilité des prestations des professionnels du service (signature lors de passage par exemple)**							
➲ **Semainier /pilulier**							
➲ **Protocoles : pansements ; escarres ; autres….**							
➲ **Document permettant le suivi de la prise en charge de la douleur (relevés EVA…)**							

Éléments d'observation contextuels relatifs au domicile et à son aménagement							
➲ **Document relatif aux nécessités d'aménagement du domicile**							
➲ **Remarques générales concernant l'accessibilité des lieux (lit ; sdb ; cuisine)** ➲ **+ remarques générales**							

Annexe 3 - Déroulé entretiens collectifs soignants

Déroulé de séance - entretiens collectifs soignants

- Les séances sont enregistrées + anonymisation
- L'animation est structurée autour de la présentation de vignettes courtes qui présentent des situations précises soit positives (idéal-type de ce qu'il faut faire) soit négatives (situations non satisfaisantes *a priori*).

Consigne de départ : A la demande d'un organisme national qui s'occupe des personnes âgées, nous menons actuellement une étude sur l'aide, l'accompagnement et le soutien à domicile. Cette étude a pour objectif d'améliorer l'aide à domicile destinée aux personnes âgées. Je souhaiterais donc recueillir votre avis sur quelques situations fictives que je vais vous proposer avec une interrogation en trois temps :

1. **Evaluation de la situation présentée (voir questions ci-dessous) ;**
2. **Idées de solution pour résoudre le problème ou pour promouvoir le côté exemplaire ;**
3. **Montée en généralité : fréquence de ces situations, réponses individuelles, réponses organisationnelles.**

Notre objectif n'est pas de porter un jugement sur la qualité professionnelle des personnes, mais bien de recueillir un point de vue professionnel. Personne n'est là pour « piéger » les participants ➲ Pas de bonnes ou de mauvaises réponses ni de jugement de valeur

Pour chaque vignette, le déroulé est le même. La séance commence avec trois vignettes rédigées au préalable. **Après ces trois premières vignettes, la proposition est faite aux participants de proposer une vignette issue de leur pratique.** A défaut de proposition, l'animation se poursuit avec des vignettes rédigées au préalable. La proposition est réitérée avant chaque nouvelle vignette.

L'animateur présente une vignette en la lisant à voix haute. Elle peut être soit affichée, soit **distribuée aux participants.**

➲ La première question est :

- « Selon nous, cette situation n'est pas satisfaisante, qu'en pensez-vous ? » **OU**
- « Selon nous, cette situation est un exemple de ce qu'il faut faire, qu'en pensez-vous ? ».

➲ La seconde question est : (interroger sur les possibilités effectives d'action)

- « Quelles sont les possibilités dont vous disposez pour résoudre ce problème ou éviter cette situation ? » **OU**
- « Quelles sont les moyens dont vous disposez pour reproduire ou diffuser cette situation ? ».

➲ Le troisième question est : (monté en généralité) :

« Ce type de situation est-il fréquent ? Que faudrait-il faire ? »

La parole circule librement. L'animateur modère, reformule, relance. Eventuellement, il peut également noter des idées importantes sur un tableau : le mieux est de laisser au groupe la possibilité de commander l'inscription au tableau.

Situation 1

Madame J, âgée de 96 ans, vit seule au domicile. Elle est veuve depuis huit ans. Elle a deux filles qu'elle voit peu du fait de l'éloignement géographique (l'une résidant à l'étranger). Jusque là encore relativement autonome (GIR 5), elle bénéficiait du service d'aides à domicile. Celui-ci a été mis en place à la suite d'une hospitalisation de son mari, il y a environ dix ans. A l'époque on leur a accordé 2h pour les aider dans les tâches quotidiennes, car conduisant et étant encore autonome, elle pouvait faire les courses, préparer les repas, se déplacer aux rendez-vous médicaux… A la suite du décès de son mari, les aides ont été réévaluées par la responsable du service d'aides à domicile et maintenues.
Mais il y a deux mois, Mme J a été hospitalisée dans les suites d'une chute survenue à son domicile responsable de multiples fractures, et a ensuite bénéficiée d'une rééducation. Fatiguée, elle est revenue à son domicile depuis quinze jours. L'aide à domicile déjà présente auparavant, l'accompagne dans l'accomplissement des tâches au quotidien, à raison de 2h par semaine. Une infirmière a été mise en place, elle passe tous les matins pour refaire les pansements sauf le week-end. Mais depuis son retour et ne pouvant conduire, une voisine lui fait les courses une fois par semaine et lui prépare parfois les repas. En ce qui concerne la toilette, elle a de plus en plus de mal à se mobiliser du fait de la douleur.

Situation 2

Mr H. âgé de 87 ans, veuf depuis 2 ans, vit depuis quelques temps chez son fils, du fait d'un maintien au domicile rendu dangereux. Depuis quelques temps, il oubliait d'éteindre les plaques de cuisson, laissait la porte ouverte…une voisine l'a récemment retrouvé près de chez elle complètement perdu, ne sachant où il habitait. Il a donc été hospitalisé quelques jours dans le service de gériatrie. Le personnel soignant a informé la famille que le retour à domicile était rendu difficile dans ces conditions. Son fils, souhaitant qu'il reste le plus longtemps à domicile, a donc décidé de le prendre chez lui.
En accord avec Mr H. et son fils, l'assistance sociale de l'hôpital a mis en place des aides à domicile. Tous les jours, l'infirmière passe le matin pour surveiller la prise des médicaments, et ensuite vient l'aide–soignante pour l'aide à la toilette, la douche, l'habillage. Une aide à domicile vient 4h par semaine, répartit de la manière suivante ; 1h tous les après-midi vers 15h sauf le mercredi car son fils ne travaille pas. Mr H. bénéficie également d'une téléalarme et du portage des repas.
Les aides-soignantes disposent d'un classeur où sont noté les objectifs, tâches accomplies… Les aides à domicile ont un cahier dans lequel, elles notent ce qu'il a été fait durant l'heure. De plus, un cahier de liaison a été mis en place afin que chacun y note ses remarques, éléments importants de l'état de santé de Mr H., etc.

Situation 3

Mr et Mme K. âgés respectivement de 92 ans et 88 ans vivent en ville dans un appartement situé au 2ème étage sans ascenseur. Mr se déplace difficilement à l'aide de son déambulateur, mais reste relativement autonome du fait de l'aménagement adapté de leur appartement. Jusqu'à encore récemment, Mme K. était autonome. Elle s'occupait des courses, des repas, du ménage. Mais il y a 4 mois, elle s'est cassée le col du fémur et a été opérée. S'inquiétant pour son mari resté seul à domicile, elle a demandé à voir l'assistance sociale de l'hôpital afin qu'elle les aide. Ainsi des aides à domicile ont été mis place en urgence afin d'aider Monsieur dans les tâches quotidiennes.
Il lui a été proposé 2h30 par semaine, à raison d'1h le mardi et 1h30 le jeudi. Son aide à domicile lui fait les courses pour la semaine et le reste est consacré aux tâches ménagères. Mme K. est revenu au domicile depuis 2 mois, elle commence à souffrir de l'isolement car elle a perdu beaucoup d'autonomie et ne peut plus prendre les escaliers pour sortir à l'extérieur. L'une des seules personnes qu'ils voient c'est leur aide à domicile, mais celle-ci contrainte par le temps, ne peut prendre le temps de discuter avec eux. Ainsi ils aimeraient bien avoir un peu plus d'heures pour pouvoir prendre du temps à discuter, mais ils n'osent demander. Ils se disent

chanceux d'avoir eu 2h30 pour les aider, car ils ont entendu dire que du fait des difficultés financières, les plans d'aides étaient pour certains revus à la baisse.
De plus Mme K. ne semble pas satisfaite car n'étant pas là, lors de la mise en place des aides, elle n'a pu exprimée ce qu'elle avait besoin**.** Elle trouve que le ménage n'est pas fait comme elle le voudrait. Elle aimerait bien avoir un peu plus d'heures pour pouvoir prendre du temps à discuter

Situation 4

Mr T. âgé de 93 ans vit seul depuis vingt ans. Il vit dans une maison de plain-pied. Il est entouré de ses enfants et de ses voisins qui lui rendent visite régulièrement. Depuis quelques mois, il souffre d'un rhumatisme inflammatoire qui lui provoque de vives douleurs. Il a beaucoup maigri car il a de moins en moins d'appétit du fait de la douleur. Il passe ses journées dans son fauteuil, ne souhaite plus se lever pour se préparer le repas, pour manger, ni même pour se laver.
Ainsi ses enfants ont mis en place des aides à domicile afin de l'aider, de le stimuler dans le but qu'il reprenne du poids, qu'il retrouve le goût et l'envie de faire les choses. Le plan d'aide comporte un passage aide-soignant quotidien pour l'aider à la toilette et une aide à domicile qui vient tous les midis pour l'aider à préparer le repas, le stimuler à manger, et faires les tâches ménagères. Le soir une infirmière passe pour la surveillance de la prise des médicaments et du repas.
Mais depuis quelques temps, Mr T. souffrant de plus en plus, refuse catégoriquement de se lever, préférant rester dans son lit, il ne se lève plus pour se rendre aux toilettes, souillant ainsi ses draps quotidiennement. Parfois il refuse même la toilette (et se dit brusqué, bousculé si on l'y contraint) (il veut qu'on le laisse tranquille. Il n'a jamais vraiment voulu qu'on l'aide, c'était une idée de ses enfants dit-il) Il a même fermé la porte de sa maison la dernière fois.

Situation 5

Mme W. âgée de 96 ans vit avec son mari dans une maison avec étages. Ils sont bien entourés par leur famille. Mme W. bénéficie depuis 1 an du SSIAD et du SAAD, à la suite de douleurs dorsales paralysantes.
Ainsi tous les matins, une aide–soignante vient l'aider à faire sa toilette et s'habiller. Elle bénéficie également d'une aide à domicile qui vient 3h par semaine, initialement elle venait le mercredi matin, en même temps que la douche. Mme W. s'est organisée avec le service d'aide à domicile pour qu'elle vienne l'après-midi.
Pour la toilette, elle a demandé à plusieurs reprises d'avoir la même personne, parce qu'elle n'apprécie pas que les personnes, qui l'aident à la toilette, changent constamment. Cela la gêne dans son intimité. Elle trouve cela encore plus gênant quand c'est un homme. Malgré sa demande, elle continue à avoir des personnes différentes régulièrement. De plus étant donné que les horaires ne sont pas fixes, il n'y a aucune possibilité d'organisation. Cela perturbe sa journée, d'autant qu'elle est rarement prévenue de l'heure à laquelle ils vont passer.

Situation 6

Mr et Mme D. âgés respectivement de 85 ans et 86 ans vivent à domicile, dans une maison de plain-pied. Mr D. actuellement de plus en plus fatigué du fait de l'évolution de sa pathologie cardio-respiratoire, bénéficie du SSIAD et SAAD pour l'aider.
L'aide avait été mise en place dans les suites d'une hospitalisation il y a cinq ans. Elle est réévaluée systématiquement tous les ans. Ainsi tous les jours l'infirmière passe le matin et le soir pour la surveillance de la prise des médicaments et la réfection des pansements. Une aide-soignante passe dans la matinée pour l'aider à faire sa toilette. Une aide à domicile passe 1h le lundi et 1h le jeudi pour faire les courses et les tâches ménagères. Les enfants sont présents, notamment leur nièce qui passe tous les jours les voir.
Mr D souhaiterait qu'il y ait un passage aide-soignant également le soir, car parfois il se souille durant la journée étant donné qu'il reste de plus en plus au lit. Il a donc demandé à sa nièce de s'en charger, ne

souhaitant pas s'embêter des formalités. On leur a répondu que ce n'était pas possible avant quelques semaines. L'infirmière a proposé qu'on installe un lit médicalisé et sa nièce l'aide à faire la toilette le soir, mais c'est de plus en plus difficile.

Situation 7

Mr B. âgé de 97 ans, malvoyant, habite seul dans un appartement situé au rez-de chaussé. Son appartement a été aménagé pour qu'il puisse y circuler sans risques. Mr B. est bien entouré, il a d'ailleurs de la visite quasiment tous les jours. Ses enfants lui font les courses et l'aident dans à la gestion administrative et financière. Depuis le début de ses troubles, depuis quinze ans, une infirmière passe tous les matins pour l'aider à prendre ses médicaments et lui administre ses collyres. Son aide à domicile, qu'il connait depuis quinze ans, vient 2h le lundi et le jeudi afin de l'aider pour les tâches ménagères. Parfois lorsqu'il reste un peu de temps, elle en profite pour lui proposer de sortir un peu, pour pouvoir marcher, ce qu'il apprécie énormément.
Son aide à domicile, l'a prévenu qu'elle partait trois semaines en vacances, et qu'elle serait donc remplacée. Ainsi depuis deux semaines, des remplaçantes viennent chez lui effectuer les tâches ménagères. Il n'a jamais eu la même depuis quinze jours. D'ailleurs, la dernière fois elle n'est pas venue, il l'avait alors attendu toute la journée n'étant pas prévenu. De plus, une des aides à domicile ne sachant ce qu'elle devait faire, est restée un long moment à attendre, assise. Mr B. l'a ensuite informée des tâches à accomplir. Son fils lui a notamment fait remarquer que son linge n'était pas plié, et que la salle de bain n'avait pas été faite.

Situation 8

Mme S. âgée de 91 ans, vit seule à son domicile. Elle est veuve depuis un an. Elle a trois enfants qui habitent à proximité de chez elle, qu'elles voient régulièrement. Depuis six ans, elle bénéficie d'un service d'aide à domicile et du portage des repas depuis un an.
Mme S. initialement GIR 5 est de moins en moins autonome depuis une chute. Sa fille a demandé une réévaluation du plan d'aide il y a quelques mois. On lui a augmenté d'1h son aide, passant de 2h à 3h par semaine. Ni Mme S. ni sa fille ne connaissent le fonctionnement du service d'aide à domicile, et le montant auquel ils auraient droit. Mais elles estiment toutes les deux que la situation dans laquelle se trouve actuellement Mme S. en requerrait davantage.
Ainsi, étant donné qu'elle connait bien son aide à domicile, l'ayant depuis 6 ans, elle lui demande de faire de plus en plus de tâches qu'elle ne peut faire maintenant : (l'aider à faire sa toilette) faires les courses, aller à la poste, rentrer le bois(tondre la pelouse) …et de travailler plus vite. Son aide à domicile lui a dit qu'elle ne pouvait tout faire, étant donné le peu d'heures accordées, et le fait que certaines n'étaient pas dans ces prérogatives. Mais Mme S. ne l'entend pas ainsi, d'ailleurs elle est en discorde avec elle depuis.

Situation 9

Monsieur et Madame C. sont âgés respectivement de 78 et 75 ans. Ils vivent en zone rurale, dans une maison de plain-pied qu'ils ont fait construire il y a dix ans. Une maladie neurologique auto-immune chronique du système nerveux central a été diagnostiquée il y a 30 ans à Madame C., et l'évolution de cette maladie a conduit à une perte totale de mobilité.
Classée en GIR 2, Madame C. bénéficie de nombreux intervenants (infirmier, kinésithérapeute, auxiliaire de vie, aide-ménagère), qui se relaient toute la journée, pour certains depuis plusieurs années.
Une nouvelle auxiliaire de vie est intervenue chez eux pour la première fois lundi dernier, remplaçant un départ en retraite. A son arrivée à 9h30, elle s'est présentée et est passée dans la chambre pour faire le lit. Elle a fait le lit de Madame C., lit médicalisé dont elle bénéficie depuis sa perte totale de mobilité, mais a refusé de faire le lit de Monsieur C., pour lequel auquel plan d'aide n'a été rédigé et qui ne bénéficie d'aucune reconnaissance de dépendance.

Situation 10

Monsieur X, GIR 2, a 81 ans. Il vit avec sa femme au troisième étage d'un immeuble. Ils n'ont pas d'enfants. Monsieur X est tétraplégique depuis 10 ans suite à une chute accidentelle. Une aide-ménagère passe deux fois par semaine pour l'entretien du domicile, le mardi et le jeudi. Il bénéficie également d'un passage quotidien d'aide-soignante pour l'aide à la toilette et la pose du pénilex pour incontinence urinaire. Mais cette prestation ne peut être assurée le week-end par le SSIAD, faute de personnel. C'est donc sa femme qui s'en occupe le week-end.

Situation 11

Madame T, GIR 4, vit seule dans une maison isolée. Elle a 5 enfants, mais seule sa fille vit à proximité et passe régulièrement. Elle bénéficie du passage d'une aide à domicile trois fois par semaine, pour la préparation des repas et les tâches ménagères. Depuis quelques temps, la fille de madame T. constate un amaigrissement important de sa mère. Elle demande donc à l'aide à domicile de surveiller la prise des repas et notamment les quantités ingérées. Mais Madame T. n'ayant pas d'appétit, refuse de manger davantage. Ainsi les repas deviennent des moments désagréables, source de conflits.

Situation 12

Monsieur S., âgé de 94 ans, vit seul depuis dix ans avec son chien. Son logement est un appartement moderne, de plein pied, dans un appartement du centre-ville. Monsieur S. bénéficie depuis cinq ans du service d'une aide à domicile, qui intervient tous les jours pour une aide à la toilette. Cependant, Monsieur S. a de plus en plus de difficultés à se déplacer, et ne peut plus sortir son chien. Il demande donc à son aide à domicile de promener le chien et de ramasser ses déjections. Il ne reste alors plus assez de temps sur l'intervention pour effectuer la toilette de Monsieur S.