



L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Décembre 2012 – N°25

édito

Aucune maladie n'est aimable. Il en est des redoutables, parmi lesquelles, la maladie d'Alzheimer est sans doute la plus terrible, parce qu'elle finit, dans son avancée, à « casser » les relations humaines nouées tout au long de la vie.

Les services d'aide à domicile (SAAD), chargés de faciliter la vie quotidienne du malade et d'optimiser son bien-être, interviennent dans des conditions complexes. Ces services, parfois isolés, parfois heureusement associés à un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) n'ont pas connaissance de la pathologie de la personne aidée. Cependant, les intervenants sont à la fois les témoins des premiers déficits cognitifs, de la dégradation de l'état de la personne. Comme les membres de l'environnement ou de la famille, les professionnels du domicile peuvent être dans le déni, ou adopter une attitude fataliste, considérant

inévitable une sénilité « classique ». Au contraire, ils peuvent être des acteurs de sensibilisation et d'alerte. L'on comprend alors combien est indispensable une formation de ces intervenants, intelligente et ciblée.

L'intérêt de cette enquête, menée par notre Fondation, est de faire apparaître les réalités méconnues de l'intervention au domicile, intervention solitaire de l'aidant professionnel « visitant » un lieu de travail à chaque fois singulier, où vivent une ou des personnes aux problématiques et pathologies différentes. L'on pourra lire dans l'analyse des questions ouvertes, combien l'accompagnement, dans les domiciles des auxiliaires de vie, encadrants, et directeurs, pose de nombreuses questions sur le plan de l'éthique. Comment rester dans la bien-traitance, préserver le respect dû à la personne, quand sont en cause l'hygiène, la santé, la sécurité, sans que l'on puisse imposer des réponses normées, tant sont complexes et individuelles les situations quotidiennes.

C'est aussi l'honneur de ce métier que d'avoir constamment la « conscience » interrogée sur la bonne conduite à tenir face à ce malade pour lequel nous avons la mission de lui assurer l'accompagnement dans son domicile le plus confortable possible, serein et parfois heureux.

Christiane Martel
Secrétaire du Conseil d'administration
de la Fondation Médéric Alzheimer

chiffres-clés de l'enquête

■ 72 % des services d'aide estiment que les interventions auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs sont plus compliquées et qu'elles mobilisent davantage de temps que celles pratiquées auprès d'autres personnes âgées. ■ 82 % des services déclarent que les troubles du comportement sont la principale difficulté rencontrée par les intervenants, suivie de l'isolement social (citée par 58 %). ■ 98 % des services recueillent par écrit des informations personnelles sur les habitudes de vie des personnes aidées. Ces informations sont conservées au domicile (28 % des cas), dans le service (35 %) ou dans les deux lieux (35 %). ■ 65 % des services ont été parfois conduits à restreindre la liberté d'action ou de mouvement d'une personne, par exemple, en fermant à clé la porte d'accès au logement. ■ 42 % des services déclarent avoir été confrontés à des cas de maltraitance ou de négligence, le plus souvent d'ordre psychologique. ■ 43 % des services disent avoir observé des situations d'épuisement de l'aidant familial. ■ 19 % des personnes aidées, atteintes de troubles cognitifs, se trouvent sous curatelle ou tutelle. ■ 72 % des services signalent qu'il leur arrive d'intervenir jusqu'à la fin de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs. ■

Aide à domicile et maladie d'Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2012 une enquête nationale auprès des services d'aide, de soins infirmiers à domicile et des centres infirmiers, afin de mieux connaître les différentes modalités d'interventions qu'ils sont amenés à pratiquer auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs diagnostiqués ou non. Cette enquête nationale devait également permettre d'identifier les difficultés notamment d'ordre éthique et juridique, qu'ils rencontrent dans la prise en charge de ces personnes.

La Fondation s'est entourée d'un comité de pilotage rassemblant l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS), l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA), la Fédération nationale d'accompagnement et de soins à domicile (Adessa A Domicile), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

Dans le cadre de cette collaboration, ce sont les services relevant de l'UNCCAS, de l'UNA et d'Adessa A Domicile qui ont été enquêtés. Ce champ d'enquête n'est donc pas exhaustif, ni représentatif de tous les services existant en France, mais il résulte d'un travail en partenariat avec trois organismes dont l'activité dans le domaine des services à domicile est très importante. Au total, 2172 services ont ainsi été enquêtés, parmi lesquels 1339 ont répondu, soit 62 %. Ce numéro de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* est consacré à l'analyse des résultats concernant les services d'aide à domicile: 1677 services enquêtés et 985 réponses (59 %).

Parmi les 985 services ayant répondu à l'enquête, 911 ont déclaré prendre en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs. Les résultats présentés ci-après concernent ces 911 services.

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement tous les services pour le temps qu'ils ont bien voulu consacrer à cette enquête et pour la qualité de leurs réponses qui nous permet de présenter des résultats détaillés avec un nombre significatif de réponses.

* Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».



Plan d'intervention du service d'aide auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs

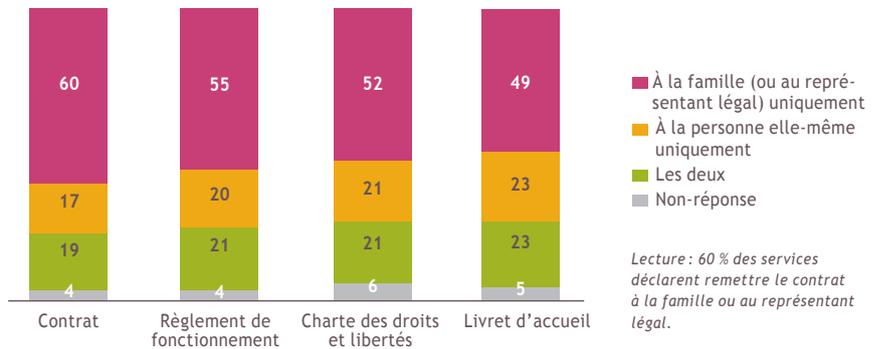
Mise en place du plan d'intervention

Au moment de la définition du plan d'intervention⁽¹⁾, 84 % des services déclarent que les personnes atteintes de troubles cognitifs sont souvent incitées à exprimer leurs préférences sur le type d'intervention : aide pour le ménage, les courses, le repas, les promenades. De même, 83 % des services disent souvent tenir compte des préférences de ces personnes quant aux modalités de l'intervention : jours d'intervention, fréquence, durée...

Par ailleurs, 90 % des services disent essayer de concilier le point de vue de la personne et celui de sa famille lors de la définition du plan d'intervention. Ils reconnaissent qu'en cas de divergence, c'est majoritairement l'avis de la famille qui prime (7 fois sur 10) sur celui de la personne (3 fois sur 10).

Lorsque les personnes atteintes de troubles cognitifs ont des difficultés à comprendre le fonctionnement du service d'aide à domicile ou la nature des interventions prévues, les services mettent en œuvre différentes procédures : 72 % d'entre eux donnent des explications orales à la personne dans des termes appropriés, 81 %

Remise de documents lors de la mise en place du plan d'intervention
(% des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012

donnent plutôt des explications à la famille, 36 % remettent un document écrit adapté aux capacités de compréhension de la personne, ces modalités se combinant assez souvent.

Au moment de la mise en place du plan d'intervention, différents documents sont remis à la personne (conformément à la loi du 2 janvier 2002), tels que le contrat avec le service d'aide, le règlement de fonctionnement, la charte des droits et libertés ou encore le livret d'accueil. Plus de la moitié des services déclarent que ces

documents sont remis uniquement à la famille (ou au représentant légal), environ 20 % disent les donner à la famille et à la personne, et environ 20 % à la personne seulement.

Si la personne aidée n'est pas sous curatelle ou sous tutelle, le contrat d'intervention est signé par le bénéficiaire lui-même selon 39 % des services, ou par lui et un membre de sa famille pour 39 % également. Pour 20 % des services, seul un membre de la famille signe le contrat.



Dr Marie-Pierre Hervy,
Responsable du service Pratiques professionnelles, Anesm

Quels résultats de cette enquête vous paraissent importants en ce qui concerne le respect de l'avis de la personne bénéficiaire de l'aide ?

Les résultats montrent que le recueil des attentes de la personne est une pratique généralisée lors de la définition du

plan d'intervention pour ce qui est de ses modalités concrètes. Mais, il n'en est pas de même pour la formalisation de ce plan, les documents y afférant et surtout son ajustement, ces aspects étant plus souvent travaillés avec les proches qu'avec les personnes elles-mêmes.

On observe également qu'un tiers des services n'informe pas la personne lorsqu'ils signalent à un tiers des modifications de son état de santé. De même, lorsqu'il y a une modification du plan d'intervention, et que le consentement éclairé de la personne est difficile à obtenir, un quart des services ne cherche pas à recueillir son assentiment non verbal.

Or, rappelons que la recherche permanente de l'avis de la personne, tout au long de l'accompagnement, sur tout ou partie des prestations qui lui sont offertes, est longtemps possible chez les personnes ayant des troubles cognitifs débutants ou modérés. Elle permet de recueillir

la perception de la satisfaction globale de la personne sur ce qu'elle considère être son bien-être (c'est-à-dire sa qualité de vie).

Et en ce qui concerne la formation des professionnels des services d'aide et le soutien dont ils peuvent bénéficier ?

Il est étonnant de voir que le personnel d'encadrement est bien moins souvent formé aux spécificités de cet accompagnement que les intervenants eux-mêmes. Si on souhaite que la formation soit efficace au quotidien, elle doit être partagée entre les intervenants directs et leur encadrement, car elle sert ainsi de base commune de référence pour trouver les solutions aux difficultés auxquelles sont confrontés les intervenants directs.

Ceci semble d'autant plus important que les services ont des pratiques qui posent certainement question aux intervenants. Ainsi, la moitié des services déclarent fermer le logement à clé, 42 % observent des faits de maltraitance, et, face aux difficultés ou aux dilemmes éthiques qu'ils rencontrent, les intervenants ont comme soutien le plus fréquent un entretien avec le responsable de secteur. Dans les situations de fin de vie, on note qu'un soutien est souvent apporté aux services d'aide par les autres partenaires (SSIAD, réseaux gérontologiques, etc.) qui pourrait peut-être s'étendre aux autres problèmes auxquels les services d'aide à domicile ont à faire face. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

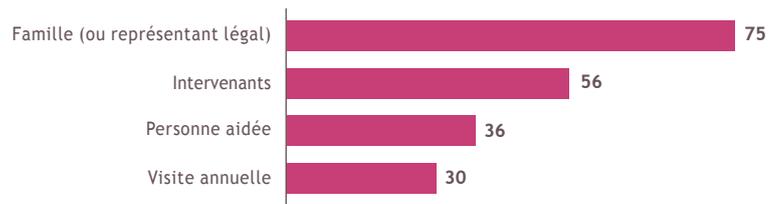
⁽¹⁾ Pour assurer une aide à domicile à une personne dépendante, un plan d'aide est tout d'abord établi par les équipes médico-sociales d'évaluation du Conseil général. Dans le cadre de ce plan d'aide, un plan d'intervention est ensuite défini par le service d'aide à domicile, avec la personne concernée et/ou leur famille, pour préciser les modalités de l'intervention.

Ajustement du plan d'intervention

Lorsque les modalités d'intervention nécessitent un ajustement, comme la modification des jours d'intervention, des horaires ou des tâches à accomplir, cette demande émane de la famille ou du représentant légal pour 75 % des services, ou des intervenants pour 56 %. L'ajustement du plan à l'initiative de la personne malade elle-même ou l'ajustement lors de la visite annuelle sont des modalités moins souvent citées. Un petit nombre de services (15 %) a signalé que cet ajustement pouvait être demandé par des intervenants extérieurs (équipe médico-sociale, CLIC, MAIA, réseau gérontologique), ou plus rarement par le médecin traitant, le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou une infirmière libérale, ou encore l'assistante sociale. Lorsqu'il faut ajuster le plan d'intervention, le

Origine de la demande d'ajustement du plan d'intervention déclarée comme fréquente

(% des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2012

consentement éclairé de la personne aidée peut parfois s'avérer difficile à obtenir. Dans ce cas, 69 % des services ayant répondu à l'enquête signalent qu'il est prévu de recueillir son « assentiment », mais plus d'un quart d'entre eux ne recherche pas cet assentiment (5 % ne se sont pas prononcés). Le recueil de l'assenti-

ment se fait le plus souvent oralement (83 %) ou encore par l'observation de l'expression non verbale de la personne (regards, attitudes) (47 %). Les possibilités d'un accord écrit ou l'observation du comportement de la personne ont été parfois citées (7 %). Ces modalités peuvent se combiner.

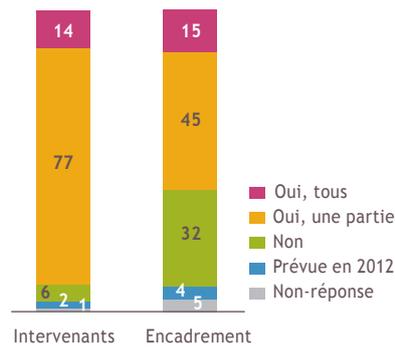
Relations avec les personnes atteintes de troubles cognitifs

Près de trois quarts des services d'aide (72 %) estiment que les interventions auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs sont plus compliquées que celles auprès d'autres personnes âgées, et qu'elles mobilisent davantage de temps (selon 75 % des services). Dans la plupart des services (77 %), seule une partie des intervenants a bénéficié d'une formation spécifique à la prise en charge de personnes atteintes de troubles cognitifs. Cette formation est moins fréquente pour le personnel d'encadrement que pour les intervenants.

Selon les services, 52 % d'entre eux disent se rendre au domicile de la personne aidée une fois par an et 19 % deux fois par an. Les visites tous les trois mois ou plus souvent sont rares.

Formation spécifique du personnel

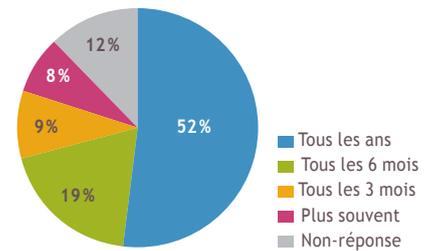
(% des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012

Fréquence des visites du responsable de secteur au domicile des personnes

(% des services ayant répondu à l'enquête)



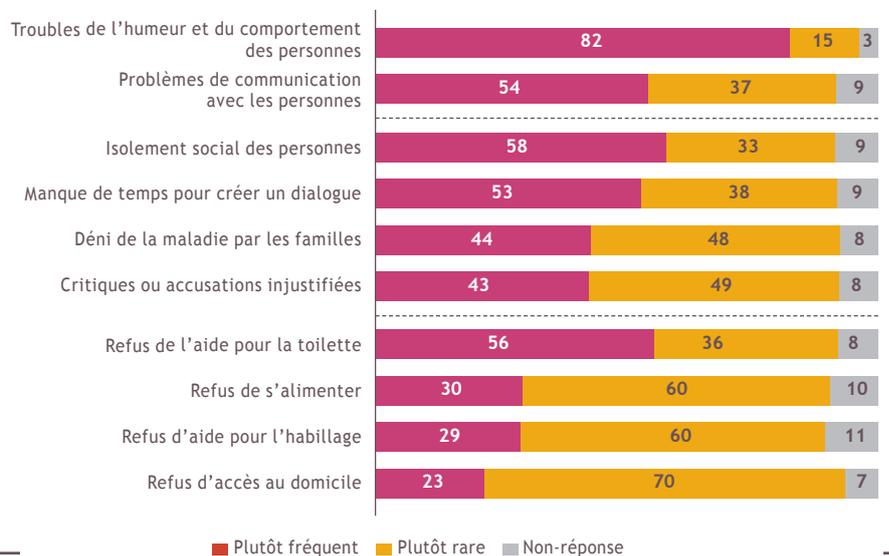
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012

Difficultés rencontrées dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs

Parmi les difficultés que les intervenants des services rencontrent, la plus fréquente est liée à la personne elle-même, à ses troubles de l'humeur ou du comportement (selon 82 % des services) ou aux problèmes de communication rencontrés avec elle (54 %). L'isolement social est cité par 58 % des services comme une difficulté pour les intervenants, ainsi que le manque de temps pour créer un dialogue avec la personne aidée (53 %). Enfin, le refus d'aide de la part des personnes aidées dans les actes de la vie quotidienne est également source de difficultés. Quelques services (4 %) ont mentionné d'autres difficultés : les situations d'errance ou l'absence au domicile de la personne aidée, les difficultés avec l'entourage familial, le déni de la maladie par la personne elle-même, ou encore l'épuisement ou l'anxiété de l'aidant.

Difficultés rencontrées par les intervenants dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs

(% des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012

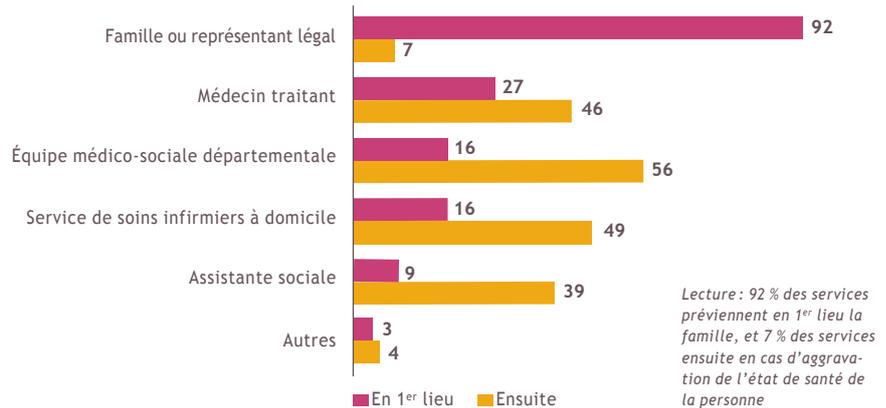


En ce qui concerne les différences d'habitudes de vie ou de culture rencontrées par les intervenants, les résultats montrent que 38 % des services déclarent qu'elles sont sources de difficultés: avec la personne aidée (7 % des services), avec les familles (10 %) et avec les deux (21 %). Parmi les 38 % des services ayant rencontré des difficultés, ces dernières sont principalement liées aux habitudes de vie (alimentation, horaires de lever, de coucher ou des repas, hygiène corporelle, entretien du logement) selon 55 % des services, les divergences entre les volontés de la famille et celles des personnes aidées viennent ensuite (22 %). Les difficultés liées aux différences de culture (langue, religion) sont signalées par 16 % des services.

Aggravation de l'état de santé

Lorsque la direction du service est avertie, par son personnel, d'une aggravation de l'état de santé ou de l'état cognitif de la personne, elle prévient en premier lieu la famille ou le représentant légal: c'est le cas de 92 % des services. Le médecin traitant est beaucoup moins souvent alerté en premier lieu (27 % des services). L'équipe médico-sociale, le service de soins infirmiers (sous réserve que celui-ci intervienne également auprès de la personne) ou l'assistante sociale sont rarement prévenus des difficultés en premier lieu.

Personnes prévenues en cas d'aggravation de l'état de santé ou de l'état cognitif (% des services ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012

Après la première personne ou le premier service alerté, d'autres sont prévenus: l'équipe médico-sociale départementale (en vue de modifier le plan d'aide), mais aussi le SSIAD. Quelques autres types de structures ont été signalés (par 6 % des services): le réseau gérontologique, le CLIC, la coordination gérontologique. Près d'un tiers des services disent qu'ils informent toujours la personne aidée de ces contacts et 34 % disent l'informer parfois.

En dehors du cadre professionnel

En dehors de leur temps de travail, il peut arri-

ver que les intervenants accompagnent les familles en cas de deuil de la personne aidée: cette démarche est fréquente selon 15 % des services, et occasionnelle selon 35 %. De même, certains intervenants prennent eux-mêmes l'initiative de rendre visite à des personnes aidées (hors du cadre professionnel, en dehors de leur temps de travail et de toute activité de bénévolat) lorsque celles-ci sont hospitalisées (12 % des services déclarent que cela se produit souvent et 53 % parfois). 4 % signalent que cela peut se produire souvent et 40 % parfois lorsque la personne aidée est entrée en EHPAD.



Alice Casagrande,
Directrice adjointe de la Santé et de l'autonomie, Croix-Rouge française

Quelles sont, selon vous, les principales conditions pour promouvoir chez les intervenants de l'aide à domicile une culture de la bientraitance?

Une culture de la bientraitance, c'est d'abord une question d'encadrement. L'une des principales conditions de la

bientraitance est la capacité de l'encadrement à manifester son appui et sa présence de manière claire et structurante: effectuer des visites régulières au domicile de la personne aidée pour réévaluer sa situation, pour en avoir une vision claire, qui ne se fonde pas sur une rencontre trop ancienne; assurer une disponibilité (physique et téléphonique) pour venir en appui lorsque les intervenants en expriment le besoin. L'une des grandes difficultés du domicile, c'est la distance entre l'intervenant et l'institution qu'il représente: favoriser une culture de la bientraitance, c'est réaffirmer l'existence de ce cadre, des valeurs et des repères, mais aussi des lignes rouges à ne pas dépasser.

Comment favoriser un repérage par les intervenants des situations de maltraitance ou de négligence?

Il faut commencer par informer les différentes parties prenantes de ce qui relève de la maltraitance ou de la négligence, et ce qui n'en relève pas. La tendance naturelle des intervenants est de repérer plus

facilement les maltraitances intra-familiales que les actes de maltraitance des professionnels. Cela ne signifie pas qu'il n'existe pas de problèmes au sein des familles, bien sûr. Mais les intervenants doivent avoir l'occasion de réfléchir à la maltraitance et à la négligence sous toutes ses formes. La question la plus épineuse n'est pas celle du repérage, mais celle du signalement. On ne peut pas en rester au stade de l'indignation, mais signaler un acte de maltraitance demeure difficile: peur des représailles, crainte d'altérer le lien familial sans apporter ensuite de solution. Il faut pouvoir répondre à ces craintes afin d'encourager une culture partagée de la responsabilité et de la vigilance à domicile.

Quels sont, selon vous, les principaux problèmes éthiques de l'aide à domicile chez les personnes ayant des troubles cognitifs?

Trois problèmes éthiques me semblent récurrents. Premièrement, concilier ce que l'on comprend comme un soin de qualité, avec ce que la personne semble espérer de l'intervenant: autrement dit, prendre au sérieux son consentement. Deuxièmement, concilier ce que l'on croit comprendre de la personne et de son rythme, et les aspirations des aidants: autrement dit, arbitrer sans cesse entre deux logiques qui se superposent. Troisièmement, trouver les ressources de créativité pour rester en situation de communication, lorsque de nombreux facteurs interfèrent (manque de temps, retrait relationnel de la personne, multiplicité des intervenants...). ■

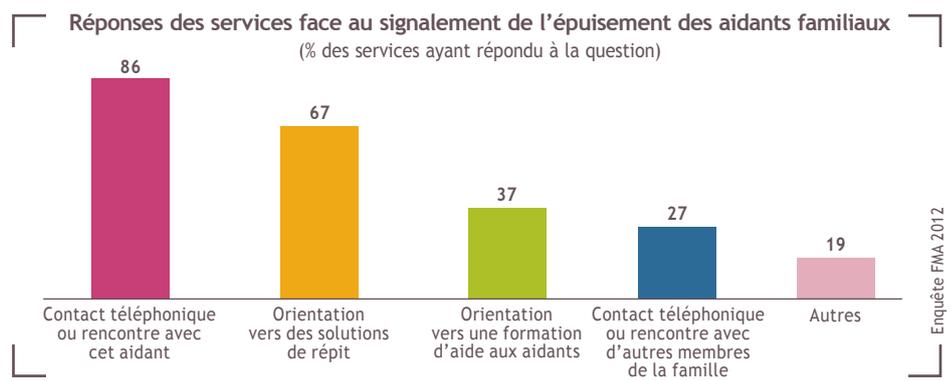
Propos recueillis par Fabrice Gzil

■ Relations avec les familles ou les proches

La presque totalité des services (93 %) estiment que les relations de leurs intervenants avec les familles ou les proches des personnes ayant des troubles cognitifs sont très bonnes ou plutôt bonnes.

Cependant, 40 % des services disent qu'il arrive souvent (5 %) ou parfois (35 %) que des familles demandent à l'intervenant de faire des actions contraires aux règles habituelles du fonctionnement d'un service d'aide à domicile. Pour autant, cela ne signifie pas que de telles demandes sont acceptées.

D'autre part, les intervenants sont souvent confrontés (selon 43 % des services) à des situations d'épuisement de l'aidant familial principal. Pour soutenir les aidants, ces services proposent différentes réponses : un contact téléphonique



ou une rencontre (86 % des services le mentionnent), une orientation vers des solutions de répit (67 %), moins fréquemment une formation d'aide aux aidants, un contact avec d'autres membres de la famille.

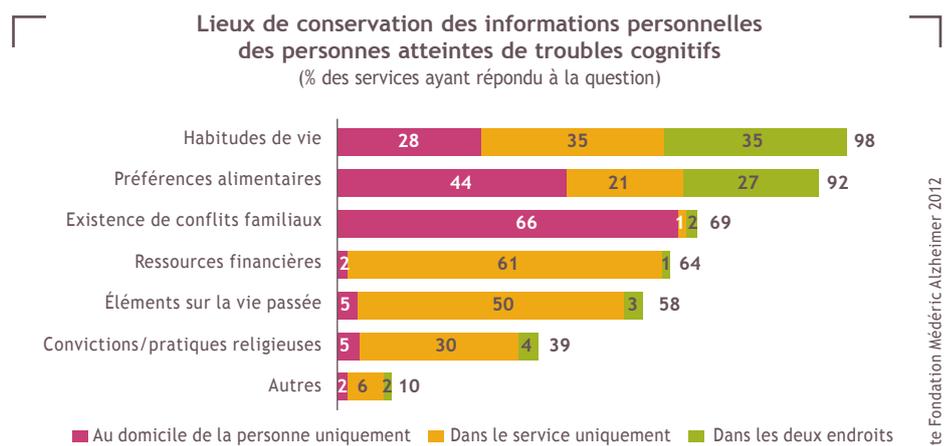
D'autres types de réponses sont signalés : une orientation vers les services sociaux, une augmentation ou une réorganisation des interventions, voire la demande d'une prise en charge pour l'aidant.

■ Informations personnelles concernant les personnes atteintes de troubles cognitifs

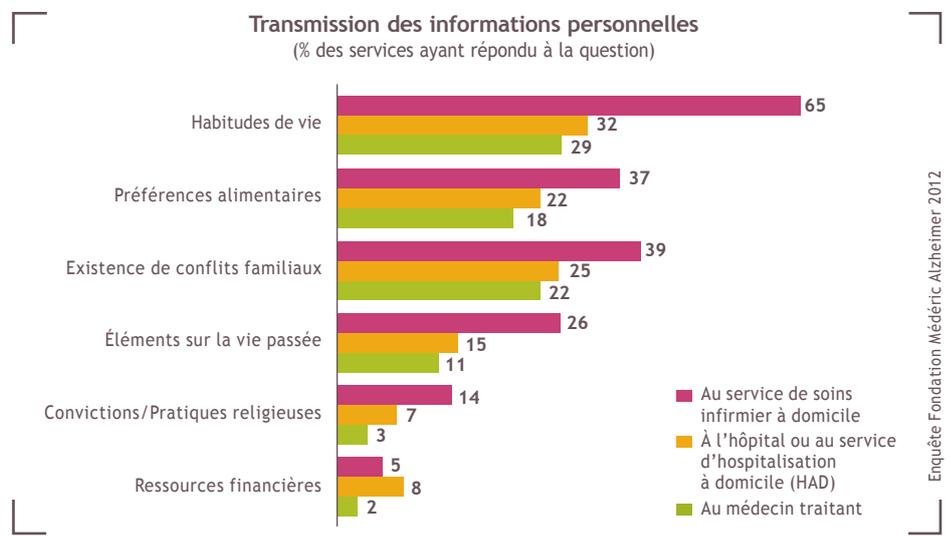
La plupart des services (90 %) déclarent que des informations personnelles concernant les personnes atteintes de troubles cognitifs sont recueillies et consignées par écrit au fur et à mesure des interventions.

Les informations recueillies le plus souvent citées sont celles relatives aux habitudes de vie (98 % des services) et celles concernant les préférences alimentaires (92 %). Le recueil d'informations sur l'existence de conflits familiaux est signalé par 68 % des services. Enfin, notons que 39 % d'entre eux disent recueillir et consigner par écrit des informations sur les convictions ou les pratiques religieuses des personnes aidées.

Ces informations qui ont été recueillies et consignées par écrit peuvent être conservées soit au domicile de la personne, soit dans le service d'aide. Sont conservées au domicile essentiellement les informations relatives à l'existence de conflits familiaux, moins fréquemment les préférences alimentaires et les informations sur les habitudes de vie. Celles sur les ressources financières, les éléments de la vie passée et enfin les convictions ou pratiques religieuses sont surtout conservées dans le service d'aide. Il arrive que le service d'aide soit amené à transmettre les informations personnelles à des services ou structures extérieures. Ces transmissions sont multiples et dépendent de la prise en charge de la personne soit par un SSIAD, un hôpital ou un service d'hospitalisation à domicile (HAD). Ainsi, toutes les informations, à l'exception de celles portant sur les ressources financières, sont en priorité adressées au SSIAD, moins fréquemment à l'hôpital ou à un HAD et au médecin traitant.



Lecture : 98 % des services d'aide ont consigné par écrit et conservé des informations sur les habitudes de vie de la personne aidée : 28 % des services disent les conserver au domicile de la personne uniquement, 35 % dans le service uniquement et 35 % dans les deux endroits.



■ Liberté, sécurité, vie privée des personnes atteintes de troubles cognitifs

Plus de 50 % des directeurs ou responsables des services d'aide déclarent être souvent amenés à rappeler à leurs intervenants quelques principes de base qui font partie de leurs missions. Parmi ces rappels ainsi effectués, on observe que le plus fréquent (cité par 59 % des répondants à cette question) concerne la nécessité de laisser faire la personne aidée ce qu'elle est encore capable de faire. Les autres principes rappelés sont mentionnés par environ la moitié des directeurs ou responsables. Ces rappels peuvent être faits systématiquement, lors de réunion d'équipe par exemple, ou en cas de manquement de la part des intervenants.

Restrictions dans la liberté d'action

Près des deux-tiers des services (65 %) ont été conduits à restreindre la liberté d'action ou de mouvement de la personne aidée : 7 % ont déclaré le faire souvent et 58 % parfois. La principale modalité de restriction (citée par 50 % de ces services) consiste à fermer à clé la porte d'accès au logement. Plus rarement, sont mentionnées d'autres restrictions : bloquer l'accès au matériel de cuisson, l'accès à la cave, aux escaliers, aux fenêtres, ou encore mettre des barrières de lit ou utiliser des fauteuils médicalisés.

Enfin, les répondants décrivent d'autres stratégies de diversion pour limiter les situations à risque : détourner l'attention de la personne vers un autre centre d'intérêt, lui parler de sujets qui l'intéressent, l'accompagner pour sortir du domicile.

Maltraitance ou négligence

En 2011, 42 % des services ont déclaré avoir été confrontés à des cas de maltraitance ou de négligence. Presque tous ces services (90 %) en ont eu connaissance par leurs intervenants. C'est très rarement la personne elle-même ou sa famille ou encore des amis ou des voisins qui ont alerté directement les services. De même, des cas de maltraitance ont parfois été signalés suite à une visite de l'intervenant au domicile de la personne aidée. La forme de maltraitance la plus souvent citée par ces services est la maltraitance psychologique (64 % indépendamment de l'origine : famille, voisins...), puis la maltraitance financière et la négligence, c'est-à-dire un manque d'aide élémentaire dont les personnes auraient besoin (toutes les deux 53 %). La maltraitance physique paraît être moins fréquente (36 %). Quelle que soit la forme de maltraitance, elle est, selon les services, majoritairement le fait des familles. Notons toutefois

Principes de base fréquemment rappelés à l'intervenant par le directeur ou le responsable du service d'aide à domicile (% des services ayant répondu à la question)



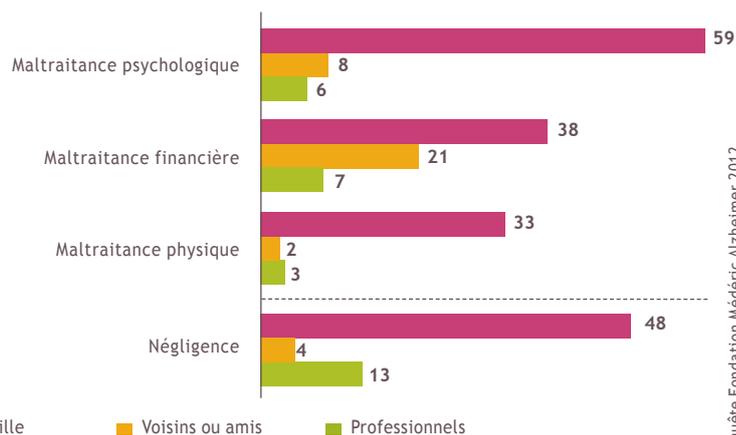
Enquête FMA 2012

Modalités utilisées lorsque les intervenants sont amenés à restreindre la liberté d'action et de mouvement des personnes (% des services ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012

Cas de maltraitance ou de négligence selon leur type et leur origine (% des services ayant répondu à la question)



LECTURE : parmi les services ayant constaté une maltraitance psychologique, 59 % ont déclaré qu'elle était le fait des familles, 8 % des voisins ou amis et 6 % des professionnels

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012

que 21 % des services ayant été confrontés à des cas de maltraitance ont constaté une maltraitance financière par des voisins ou amis, et 13 % une négligence du fait des professionnels. Parmi les 42 % de services ayant déclaré avoir rencontré des cas de maltraitance ou de négligence,

la moitié d'entre eux ont procédé à un signalement de suspicion de maltraitance en 2011. Par ailleurs, indépendamment de la maltraitance, 25 % des services ont déclaré avoir alerté les services sociaux pour isolement social d'une personne aidée.

Soutien et difficultés des intervenants

Un tiers des services déclarent avoir mis en place une procédure de repérage de l'épuisement des intervenants, et 14 % disent la prévoir dans l'année. Mais la majorité d'entre eux n'a pas, pour le moment, organisé ce type de démarche ou ne se prononcent pas.

Cependant, presque tous les services (94 %) affirment que les intervenants peuvent bénéficier d'un soutien au sein même du service s'ils sont confrontés à des difficultés. Selon ces services, trois moyens sont alors très nettement privilégiés (cités par au moins 90 % des services) : un entretien avec le responsable de secteur, une visite au domicile où des difficultés sont apparues, un changement dans le planning des intervenants concernés. Une formation complémentaire pour les intervenants est aussi un moyen pour les aider à affronter les problèmes rencontrés, ainsi que les échanges lors d'un groupe de parole interne. Moins fréquemment, le recours à un soutien psychologique individuel est signalé ainsi que les réunions d'équipes et l'entretien avec le directeur du service.

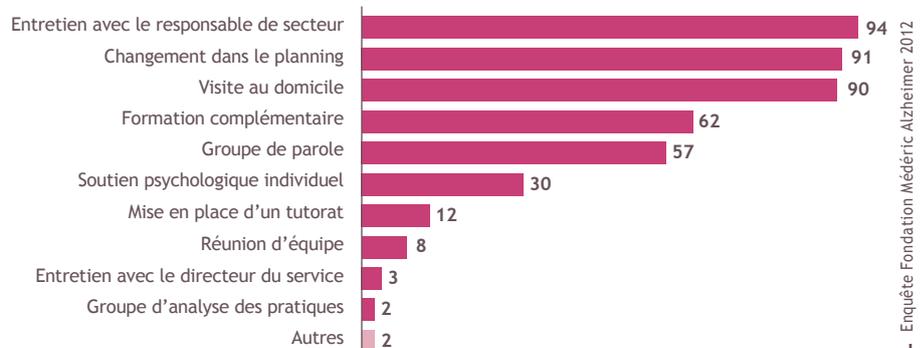
Lorsque les intervenants sont plus particulièrement confrontés à un dilemme éthique ou à un cas de conscience, presque tous les services (95 %) déclarent qu'un soutien est possible au sein du service. La modalité la plus souvent utilisée est alors une discussion avec le directeur ou le responsable du service (citée par 99 % des services). Le recours à un groupe d'analyse des pratiques est mentionné par le tiers des services.

Notons qu'il existe très peu de groupes formalisés de réflexion éthique, et qu'il est très rare de pouvoir disposer de l'aide d'un comité d'éthique. Quelques autres types de soutien

ont été évoqués tels que les discussions lors des réunions mensuelles ou hebdomadaires, ou, plus rarement, les groupes de parole ou l'entretien avec un psychologue.

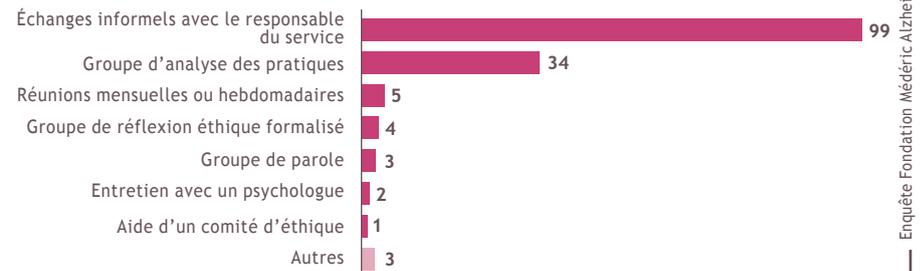
Types de soutien dont peuvent bénéficier les intervenants au sein du service

(% des services proposant ce soutien)



Types de soutien dont peuvent bénéficier les intervenants confrontés à un dilemme éthique ou un cas de conscience

(% des services proposant ce soutien)



en direct
du
terrain

Soutien, partage des savoirs et formation à l'Association *La Vie à Domicile*⁽¹⁾, (Paris 16^e)

Une des ambitions de l'Association *La Vie à Domicile* est d'accompagner, chez elles, jusqu'au terme de leur vie et dans les meilleures conditions possibles, les quatre cent cinquante personnes aidées parmi

lesquelles un tiers sont atteintes de troubles cognitifs. En 2007, un dispositif de tutorat⁽²⁾ a été mis en place à destination des aides à domicile, professionnels souvent isolés durant leurs interventions. Ce partage des savoirs repose sur le soutien que des professionnels expérimentés et formés à l'accompagnement de fin de vie (Diplôme Universitaire Douleur et soins palliatifs) apportent à leurs collègues en cas de situation difficile. Désormais, le soutien des professionnels a pris des formes nouvelles, et ce dans deux directions. La première vise le renforcement des compétences en interne : chaque nouveau salarié reçoit une formation de sensibilisation aux questions de la fin de vie, délivrée par la psychologue et l'infirmière, toutes deux titulaires du DU cité plus haut. Au cours de la session, des outils simples d'observation et d'évaluation sont présentés, afin, notamment, d'aider au repérage des signes comportementaux exprimant douleur, inconfort

ou refus. La seconde direction pour le soutien des équipes passe par le recours à l'expertise des partenaires avec lesquels l'association entretient des collaborations régulières, en particulier lors de situations complexes. Il s'agit notamment du réseau de santé *Ancrage* et des services médicaux spécialisés. Comme l'explique le directeur « ce sont pour nous des points d'appui ».

Outre le thème de la fin de vie, l'association organise pour la centaine d'aides à domicile et les personnes qui les encadrent, ainsi que pour le personnel du service de soins infirmiers, diverses formations, des groupes d'analyse de la pratique et des réunions de synthèse. Depuis octobre 2012, une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) complète la palette de prestations proposées par l'association. ■

Marie-Jo Guisset Martinez
Compte rendu d'un entretien avec Philippe Hédin, directeur

⁽¹⁾ Initiative présentée dans le *Guide Repères* - « L'identité retrouvée - Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer », Fondation Médéric Alzheimer, Paris, 2010

⁽²⁾ Projet soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer en 2007

■ Curatelle et tutelle

Selon les informations fournies par les services, il apparaît que, pour l'ensemble d'entre eux, 19 % des personnes aidées et atteintes de troubles cognitifs se trouvent sous curatelle ou tutelle. Ce pourcentage est inférieur à celui observé dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes où il atteignait 34 % en 2009.⁽²⁾ Pour ces personnes aidées à domicile et se trouvant sous curatelle ou tutelle, les réponses de nombreux services permettent d'identifier le type de représentant légal : il s'agit d'une association dans 60 % des cas, et moins souvent d'un membre de la famille ou d'un mandataire privé. Cette situation est très différente de celle observée pour les personnes sous curatelle ou tutelle en EHPAD : le représentant légal est moins

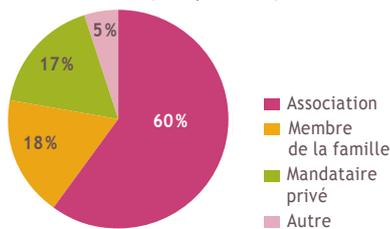
souvent une association (39 % des cas), plus souvent un membre de la famille (33 %) et moins souvent un mandataire privé (13 %). La majorité des services (57 %) déclarent ne pas rencontrer de difficultés avec les représentants légaux des personnes sous curatelle ou tutelle, 26 % au contraire affirment en rencontrer, et 15 % ne se prononcent pas. Lorsqu'ils rencontrent des difficultés, il s'agit principalement (selon 46 % des services) d'un contact difficile à établir, d'un manque de disponibilité et de réactivité, ou encore d'une lenteur de ses réponses. Sont aussi signalées les difficultés liées au manque de suivi de la personne par le représentant légal, ou son éloignement vis-à-vis d'elle. Les difficultés liées à la mauvaise gestion financière du représentant

légal ou au manque de sensibilisation de celui-ci à la maladie, voir au déni, sont très rarement citées.

Près des deux tiers des services ayant répondu à l'enquête (63 %) déclarent que certaines personnes atteintes de troubles cognitifs devraient être sous curatelle ou tutelle, alors qu'elles ne le sont pas, mais 27 % des services n'ont pas cette impression, et 10 % ne se prononcent pas. Les services estimant que des personnes devraient bénéficier d'une protection juridique ont précisé les raisons de cette opinion. Les difficultés de gestion financière et administrative des personnes sont la principale raison (citée par 43 % des services) : gestion de l'argent, compréhension des documents administratifs, protection des biens...

Types de représentant légal des personnes atteintes de troubles cognitifs sous curatelle ou tutelle

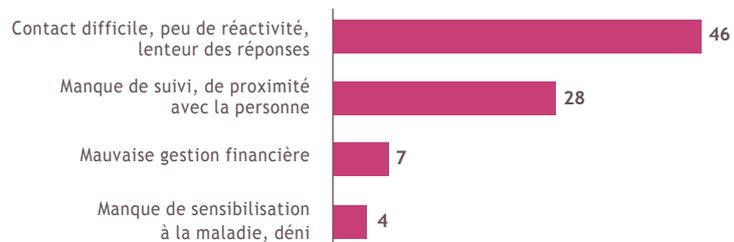
(% de personnes)



Enquête FMA 2012

Difficultés rencontrées avec les représentants légaux

(% des services ayant répondu à la question)



Enquête FMA 2012

⁽²⁾ Fondation Médéric Alzheimer. *Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD - 3^e partie : la protection juridique et la fin de vie en établissement. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs 2010 ; n° 15. Juillet 2010, www.fondation-mederic-alzheimer.org*



Dr Valérie Cérèse

Gériatre, Centre gérontologique départemental et Institut de la maladie d'Alzheimer, Marseille.

Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée n'ont souvent pas conscience des conséquences de leurs troubles dans la vie de tous les jours : « Des aides viennent s'imposer à elles sans qu'elles n'aient rien demandé, alors qu'elles n'ont besoin de personne puisque tout va bien ! ». Dans ce contexte, il est délicat d'intervenir dans l'intimité d'un « chez soi » et de passer outre le refus de l'intéressé. Mais il est tout aussi compliqué de « laisser une porte ne pas s'ouvrir » quand on pense que l'aide est essentielle. Ni les règlements, ni les procédures n'annihilent ce ressenti de l'aide à domicile.

D'un point de vue éthique, et en pratique, quelles difficultés vous semblent les plus importantes dans l'aide au domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs ?

Les interventions des services d'aide sont plus compliquées dès lors que les personnes sont atteintes de troubles cognitifs.

Comment les services d'aide à domicile pourraient-ils, selon vous, surmonter ces difficultés ?

Bien évidemment, la formation des intervenants est nécessaire, encore faut-il qu'elle soit adaptée. Mais la formation n'est pas suffisante. Les services d'aide à domicile travaillent encore beaucoup dans l'isolement. Cela transparaît dans plusieurs points de votre enquête. Leurs intervenants devraient être intégrés dans une équipe pluridisciplinaire de professionnels venant de champs différents (médicaux, sociaux et médico-sociaux). Il est certes plus difficile de coordonner la prise en charge au domicile qu'en EHPAD. Mais pour les situations difficiles, les plans d'aide ne pourront être adaptés que s'ils sont le résultat de regards croisés. Et ils seront alors probablement moins refusés par les bénéficiaires. À ce jour, les évaluations des besoins qui sont menées ne reflètent souvent pas toute la réalité, car elles ne couvrent pas toutes les dimensions de l'être humain. Si elles étaient menées en concertation, par des équipes pluridisciplinaires, les compétences des différents professionnels pourraient être optimisées afin de mieux répondre aux besoins et aux attentes des personnes aidées et de leurs familles. ■

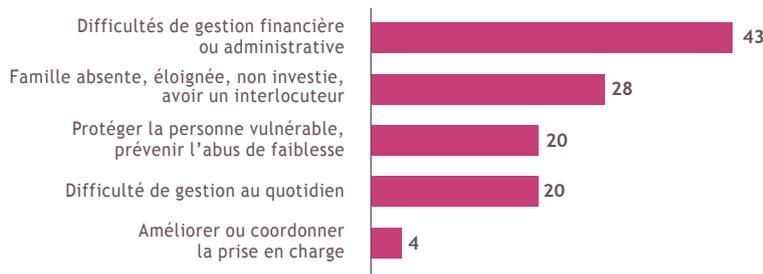
Propos recueillis par Fabrice Gzil

Suivent les motifs liés à l'isolement (famille absente, éloignée, non investie, voire en conflit) qui rend nécessaire le besoin d'un interlocuteur pour le service d'aide. Deux autres raisons concernent la protection en général de la personne et sa difficulté à gérer sa vie quotidienne.

La majorité des services (59 %) ont été amenés à demander la mise en place d'une protection juridique, alors que 34 % n'ont jamais été amenés à le faire (7 % ne se prononcent pas). Les raisons qui ont motivé cette demande sont principalement financières (selon 79 % des services concernés) ou liées à l'isolement (76 %), et plus rarement en raison d'une maltraitance (24 %).

Raisons pour lesquelles les services estiment que les personnes ayant des troubles cognitifs auraient besoin d'être sous curatelle ou tutelle

(% des services ayant répondu à la question)



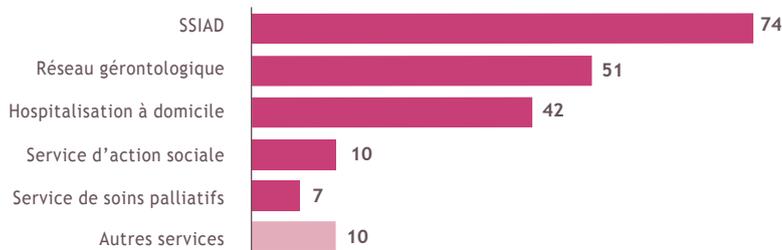
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012

Fin de vie

La plupart des services d'aide (72 % des services ayant répondu à l'enquête) déclarent qu'il leur arrive d'intervenir auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs jusqu'à la fin de vie de celles-ci. Parmi ces services, 62 % disent avoir mis en place une formation spécifique à l'accompagnement de fin de vie pour leurs intervenants, et 54 % un soutien particulier pour les aider. Par ailleurs, pour cet accompagnement de fin de vie, les services s'appuient sur d'autres dispositifs, le plus souvent un SSIAD (selon 74 % des services), un réseau gériatologique, un service d'hospitalisation à domicile et plus rarement un service d'action sociale (équipe médico-sociale, CLIC, MAIA), un service de soins

Dispositifs avec lesquels le service d'aide est coordonné pour l'accompagnement de fin de vie à domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs

(en % des services déclarant suivre ces personnes jusqu'à la fin de vie)



Enquête FMA 2012

palliatifs. Parmi les quelques autres partenaires cités, se trouvent les associations des bénévoles, le médecin traitant. ■

Danièle Fontaine
et Marie-Antoinette Castel-Tallet,
avec la collaboration
de Fabrice Gzil et Christelle Pivardière

bibliographie

ANESM, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, 2008, 47 p.

Recommandations issues d'une revue de la littérature et d'entretiens avec des experts et des usagers du secteur visant à définir les principes de la bientraitance et d'éclairer les pratiques des professionnels.

DUSSUET A., *Quelles réglementations pour le travail des intervenantes à domicile ?* In: Felix C., Tardif J. (éd.), *Actes du colloque international « Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance »*, Nice 4-5 juin 2009, 11 p.

Enquête qualitative menée auprès d'aides à domicile, mettant en évidence les conditions d'intervention des professionnelles, les difficultés qu'elles rencontrent, la faible reconnaissance sociale de leur métier et l'impact des politiques publiques sur le secteur.

ENNUYER B., *Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile?* *Gérontologie et société*, 2009, n° 131, p 63-79.

Article s'appuyant sur la littérature scientifique et sur une analyse des politiques publiques pour exposer les questionnements éthiques et pratiques qui surgissent lorsqu'on intervient dans la sphère privée d'autrui et qu'on voudrait respecter le libre choix des personnes.

HEALY T. C., *The Complexity of Everyday Ethics in Home Health Care: An analysis of social workers' decisions regarding frail elders' auto-*

nom, Social Work in Health Care, 1998, vol.27, n° 4, pp.19-37.

Enquête quantitative et qualitative auprès de professionnels intervenant au domicile de personnes âgées en perte d'autonomie. L'auteur montre que trois éléments sont prépondérants dans les questionnements éthiques des professionnels : les troubles cognitifs, la préoccupation pour la sécurité et le fardeau des aidants.

SOULLIER N. WEBER A., *L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile*, DREES, Études et résultats, 2011, n° 771, 8 p.

Enquête quantitative menée en France en 2008, proposant un état des lieux de l'aide reçue par les personnes âgées vivant à domicile et en particulier de l'aide apportée par leur entourage. Cette aide est évaluée au regard de diverses variables (dépendance, type d'aide dispensée, raisons de la demande d'aide, satisfaction...).

WAUGH F., *Where does risk feature in community care practice with older people with dementia who live alone?* *Dementia*, 2009, vol. 8 n° 2, 205-222.

Étude qualitative australienne sur les pratiques de professionnels intervenant auprès de personnes souffrant de troubles cognitifs et vivant seules à leur domicile. L'auteur montre, à partir de la notion de risque, la complexité et l'aspect multidimensionnel des interventions et met en évidence les difficultés spécifiques liées à la prise en charge de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. ■

Le point de vue

Des services d'aide à domicile

— Cette analyse porte sur les réponses de deux cent cinquante-huit responsables de services d'aide à domicile à la question ouverte, posée à la fin du questionnaire, qui les invitait à décrire une situation illustrant de manière concrète les difficultés éthiques rencontrées par leur service dans l'aide aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Les propos des répondants montrent que, même si cela n'est pas fréquemment décrit dans la littérature, les services d'aide à domicile rencontrent d'authentiques dilemmes moraux; que certains de ces conflits de valeurs sont propres au secteur de l'aide à domicile; et que les services trouvent parfois des solutions concrètes pour résoudre les cas de conscience auxquels ils sont confrontés.

Par Anne-Bérénice Simzac

Dilemmes liés aux refus d'aide

Un grand nombre de répondants décrivent des situations de refus d'aide de la part de la personne. Ces refus portent parfois sur un moment précis de l'aide, comme le ménage, l'alimentation ou la toilette. Une responsable de service constate ainsi que « le moment de la toilette, qui devrait être un moment privilégié, est souvent source de conflits et d'agressivité ». Il arrive aussi que l'aide soit refusée dans sa totalité: « Cette personne refuse d'ouvrir le matin aux auxiliaires de vie, crie qu'elle ne veut pas se lever, et son petit-déjeuner ne lui est pas donné ». De plus, les refus peuvent être récurrents, certains bénéficiaires « refusant régulièrement » les interventions. Ces situations conduisent les répondants à se poser différents types de questions.

Plusieurs responsables de services s'interrogent sur la conduite à tenir face à un refus: « Faut-il respecter les "désirs" de la personne aidée ou dispenser l'aide malgré tout, "pour son bien"? » D'un côté, l'aide ne peut en principe pas être dispensée sans le consentement ou l'assentiment de la personne; d'un autre côté, il n'est pas satisfaisant, lorsque la personne ne perçoit pas correctement sa situation et ses besoins, de ne pas effectuer l'intervention au seul prétexte qu'elle s'y oppose.

Dans certains cas, c'est le service qui essaie de trouver une solution: « Madame est très méfiante et s'enferme. Bien qu'elle ne veuille pas donner les clefs au service, nous avons négocié avec les enfants l'obtention d'un jeu de clefs ». Cependant, plusieurs responsables de service soulignent que, bien souvent, ce sont les intervenantes qui sont en première ligne et qui doivent résoudre, seules, les cas de conscience posés par les refus de soin: « Une malade d'Alzheimer en perte de repères spatio-temporels fait tout pour éviter de prendre ses repas. La salariée s'interroge: devons-nous la forcer à manger ou laisser Madame se dénourrir? Non, mais comment faire pour qu'elle accepte? » Les intervenantes sont ici confrontées à d'authentiques conflits de valeurs. Face à un refus de la toilette, observe un répondant, les intervenantes doivent concilier deux impératifs qui peuvent paraître contradictoires: « leurs missions de veille à l'hygiène » d'une part, et « les directives [du service] qui interdisent de mettre de force une personne sous la douche » d'autre part.

Plusieurs responsables de service observent que la durée réduite des interventions ne facilite pas les choses. Pour une répondante,

lorsqu'elles sont confrontées à un refus d'aide, les intervenantes « doivent se faire accepter de façon très délicate, avec beaucoup de patience et de dialogue ». Cependant, « le plan d'aide APA accorde une heure et demie pour stimuler une personne souffrant de troubles cognitifs à s'alimenter. C'est difficile pour le professionnel qui accélère la prise de contact et ne respecte pas le rythme de la personne ». Un autre répondant fait une observation analogue: « Le temps imparti pour l'aide à la toilette est souvent insuffisant. Cela met l'aide à domicile dans une situation difficile d'un point de vue éthique ». Plusieurs responsables de service se demandent s'il est éthiquement légitime de laisser les intervenantes, qui sont « épuisées par cette prise en charge », affronter seules les refus de soins dans ces conditions.

Dans certains cas, lorsque la personne exprime un refus d'aide, les services mettent en œuvre des solutions de compromis: les intervenantes ne réalisent pas systématiquement toutes les tâches prévues ou n'en effectuent qu'une partie. Cela peut engendrer un mécontentement des familles, « les enfants reprochant au service de ne pas faire le nécessaire lors des interventions ». Un répondant observe que dans ce cas, le service doit trouver un équilibre entre le respect du refus exprimé par la personne et les attentes de sa famille, avec laquelle le service a intérêt à conserver de bons rapports, dans l'intérêt de la personne.

Respect des libertés, de l'intimité et de la vie privée

Un grand nombre de répondants font état de demandes problématiques émanant des proches de la personne aidée. Ceux-ci demandent parfois aux intervenantes du service de restreindre la liberté d'aller et venir de la personne. « À la demande des enfants, les aides à domicile étaient obligées d'enfermer à clef une personne chez elle pour sa sécurité. » « Une auxiliaire de vie, à la demande de la famille, a été contrainte de fermer à clef des placards et des pièces de l'appartement, afin de limiter la déambulation de l'usager, restreignant ainsi son espace de vie. » « La famille souhaitait que la porte d'entrée après notre départ et que toutes les denrées soient sous clef. » D'autres demandes sont vécues comme problématiques parce qu'elles portent atteinte à la vie privée ou à l'intimité de la personne: « Les aides à domicile ont pour consigne de cacher l'intégralité du courrier reçu, dépossédant ainsi la personne de son

Faut-il respecter les désirs de la personne aidée ou dispenser l'aide malgré tout, pour son bien ?

courrier. » « Afin de porter secours à sa tante, un neveu envisage d'installer une caméra au domicile de celle-ci ».

Fermer à clef la porte du domicile apparaît problématique aux responsables de service pour deux raisons. Pour certains répondants, c'est une atteinte à la liberté de mouvement de la personne et cela peut nuire à son confort de vie : « Faut-il privilégier la sécurité ou le bien-être de la personne ? » Pour d'autres répondants, fermer la porte à clef peut de plus constituer une mise en danger de la personne, par exemple si un incendie venait à se déclarer : « Quelle est la responsabilité du service en cas d'urgence où la personne ne peut pas sortir de son domicile ? » Cependant, lorsque la personne aidée vit seule, qu'elle est très désorientée, et qu'il lui arrive de se perdre à l'extérieur de chez elle, fermer la porte à clef est parfois le seul moyen pour éviter des accidents et préserver sa sécurité. Un responsable de service témoigne : « Nous ne souhaitons pas fermer à clef la porte principale, pour des raisons de préservation de la liberté et de la sécurité. Mais une personne, en sortant de chez elle, s'est égarée plusieurs fois, se mettant en danger et nécessitant l'intervention des secours ».

Les demandes des familles font ainsi écho à des questions que se posent les services eux-mêmes, qui sont aussi confrontés à des « conflits entre sécurité et restriction de liberté ». Plusieurs responsables de service constatent que les intervenantes doivent parfois s'opposer à la volonté de la personne (par exemple en prohibant une sortie jugée dangereuse) ou en restreignant sa liberté (par exemple en empêchant l'accès à certains appareils ménagers) : « Un bénéficiaire laissait souvent sa plaque électrique allumée. Par sécurité, l'aide à domicile disjonctait la monophasé de la plaque électrique. » « Elle mange tout ce qu'elle trouve. Les intervenantes doivent donc cacher la nourriture. » Ces restrictions de liberté posent question à certains répondants, qui se demandent quel degré de contrainte il est légitime d'imposer à la personne afin de la protéger : « Jusqu'où le "vouloir protéger" ne porte pas atteinte à la vie privée ? » Un répondant résume ces questionnements : « Mettre une ceinture de maintien ou des barrières au lit médicalisé, enfermer la personne à son domicile pour éviter les fugues : jusqu'où va la prévention des risques et où commence la maltraitance ? ».

Comment respecter les souhaits de la personne ?

Plusieurs répondants insistent sur le fait que, même lorsqu'elle a des troubles cognitifs, c'est la personne aidée qui devrait être le premier interlocuteur du service. Un responsable de service déplore ainsi qu'il arrive que les proches du bénéficiaire « prennent toutes les décisions sans le consulter ». Un autre regrette que les professionnels doivent parfois « adapter leurs interventions au souhait de l'enfant présent, au détriment de la personne qui ne peut pas s'exprimer ».

Des difficultés apparaissent cependant lorsque les facultés de compréhension et d'expression de la personne déclinent. Qui, dans ce cas, devrait être l'interlocuteur du service ? Un répondant s'interroge sur la pertinence de « faire signer le contrat d'intervention à des personnes atteintes de troubles cognitifs ». En

principe, tant que la personne n'est pas sous tutelle, c'est elle qui devrait signer le contrat. Mais que faire lorsqu'elle ne paraît plus avoir les capacités cognitives requises pour le faire ? Pour les mêmes raisons, un répondant dit se demander qui il convient d'interroger lorsque le service mène une enquête de satisfaction : « Lors de l'enquête de satisfaction, nous rencontrons des difficultés à interroger une personne atteinte de troubles cognitifs. La question éthique se pose : devons-nous interroger la famille ou le bénéficiaire ? »

Un responsable de service souligne que lorsque les troubles cognitifs sont importants, les services « ont besoin d'avoir un interlocuteur pour prendre

les décisions nécessaires ». Des dilemmes apparaissent par conséquent quand les bénéficiaires sont socialement isolés, mais aussi quand les membres de la famille ne s'entendent pas, quand les interlocuteurs sont très nombreux (un répondant décrit une situation où « sept enfants assurent des roulements de présence auprès de leur mère »), quand ils ne prennent pas les décisions qui s'imposent (« Le fils, malgré des réunions répétées avec les travailleurs sociaux, n'a jamais pris de décision »), ou quand ils ne prennent pas les décisions dans l'intérêt de la personne (« suppression, à la demande de la famille, d'un passage pour change, pour alléger le coût de la participation »). Certains responsables de service disent qu'en l'absence de « référent fiable pour protéger la personne et agir dans son intérêt et en fonction de ses besoins », ils sont parfois amenés à demander la mise en place d'une mesure de protection juridique. Mais les relations des services d'aide avec les curateurs et les tuteurs ne sont pas toujours simples, un répondant estimant même que certains mandataires « se déchargent complètement sur les services » et « protègent les biens en oubliant les personnes ». Qui, dans ce cas, est légitime pour parler au nom de la personne et défendre ses intérêts ? Le service d'aide à domicile est-il fondé à prendre lui-même des décisions qui vont avoir un impact important sur la vie de la personne ? Comme le formule un répondant : « Que faire lorsque les décisions à prendre pour la protection et la sécurité de la personne se situent dans des champs de compétence croisés ? Qui a la légitimité ? ».

Interrogations sur les limites des compétences et des attributions du service

Plusieurs responsables de service décrivent des cas où la personne aidée se trouve dans une situation de précarité ou de vulnérabilité

extrêmes : « une bénéficiaire vivant dans un appartement poubelle, avec une accumulation d'objets et un manque de nourriture » ; « une personne en GIR1 : nous intervenons trois fois par semaine alors qu'il faudrait le double de temps pour bien le prendre en charge » ; « une dame qui ne se lave plus depuis plusieurs mois, qui refuse de mettre des protections malgré son incontinence urinaire

et refuse toute aide pour son hygiène corporelle, les aliments sont périmés quand elle les mange » ; des bénéficiaires qui « perdent tout l'argent qu'ils ont retiré à la banque » ou « offrent à tout un chacun de l'argent et des cadeaux ».

Jusqu'où va la prévention des risques et où commence la maltraitance ?

Nous avons besoin de référents fiables pour protéger la personne et agir dans son intérêt

Dans certains cas, des tiers abusent de la situation (« les moyens de paiement aux mains du neveu, des prélèvements apparaissent sur les relevés de compte »), ne prodiguent pas les soins dont la personne aurait besoin (« une dame laissée sans nourriture et sans électricité par sa fille »), voire ont des comportements maltraitants (« son mari la stimule en lui donnant des coups de cravache »). Ces situations posent de nombreuses questions aux responsables des services d'aide.

Certains répondants témoignent qu'ils s'ajustent parfois aux situations de précarité. Un responsable de service dit qu'il lui arrive de tolérer, lorsque la personne aidée n'est plus capable de gérer seule ses moyens de paiement, que celle-ci remette aux intervenantes « de l'argent liquide ou un chèque rempli pour aller faire les courses », bien que cela fasse courir aux salariées « le risque d'être accusées de vol ». Un autre répondant observe que « l'aide à domicile est seule et doit parfois prendre une décision rapidement, parfois contre le règlement, mais pour le bien-être de la personne (ex : intervenir sur son temps personnel) ». S'adapter aux situations de précarité peut ainsi conduire à des « dépassements de compétences ». Par conséquent, certains responsables de services s'interrogent : « Jusqu'où notre service peut-il et doit-il intervenir ? » Continuer d'intervenir alors que le maintien à domicile de la personne devient de plus en plus problématique, n'est-ce pas cautionner une situation où la personne et les intervenantes du service se mettent en danger de manière croissante ?

D'un autre côté, prendre des mesures pour remédier aux situations de précarité et de vulnérabilité des personnes pose aussi des difficultés. Une répondante estime que « dans certains cas, un placement permettrait une meilleure sécurisation de la personne ; mais forcer la personne à entrer en institution contre son avis n'est pas concevable ». De même, plusieurs responsables de services disent que lorsque la situation de vie de la personne leur paraît trop dégradée, ou lorsqu'ils constatent des actes de maltraitance, leur service procède à un signalement auprès des services sociaux ou auprès du Procureur de la République. Mais comment, dans le même temps, « respecter le cadre de vie de la personne ? » Ne va-t-on pas bouleverser indûment la situation de vie du bénéficiaire et ses relations avec ses proches ? Selon plusieurs répondants, ces situations placent ainsi les services d'aide « à la frontière entre la non-assistance et l'ingérence dans la vie d'autrui ». Un responsable de service décrit

à la fois les démarches qu'il a entreprises en faveur d'une personne en grande difficulté et ses interrogations : « Sur mon insistance, la nièce a accepté de faire une demande d'APA. Je lui ai également préparé un courrier à adresser au Procureur de la République pour une mise sous tutelle. Était-ce mon rôle ? N'ai-je pas dépassé mes attributions ? Peut-on assister à ces situations sans rien faire ? »

Solutions mises en œuvre par les services pour faire face aux difficultés éthiques

Plusieurs répondants décrivent les solutions qu'ils mettent en œuvre pour faire face à ces difficultés d'ordre éthique.

Certains responsables de service dénouent les situations complexes par la concertation entre les différents acteurs impliqués. « Des réunions étaient régulièrement prévues au domicile. La conseillère en gérontologie, la responsable de secteur, l'aide à domicile et l'époux y assistaient. Ces réunions permettaient de faire le point de la situation et de dédramatiser les difficultés ». « Nous sommes en milieu rural et nous avons encore cette chance

de pouvoir entretenir une certaine proximité avec les différents acteurs. Le dialogue est ouvert, chacun est impliqué à son niveau et des solutions sont souvent mises en place en accord avec les familles mêmes éloignées ».

D'autres répondants soulignent que lorsqu'ils font face à des situations générant des conflits éthiques, ils peuvent faire appel à leurs partenaires et trouver des solutions adaptées à la situation de la personne : « Suite au signalement de l'aide à domicile, le service a fait un courrier aux services sociaux du Conseil général, qui ont fait les démarches pour que soit mise en place une mesure de protection ». De même, un répondant explique que « pour une personne ayant des problèmes d'hygiène et de gestion de budget, le service est entré en relation avec le CLIC et le médecin du réseau gérontologique afin de déposer une demande de tutelle pour la gestion du budget ».

Enfin, un service témoigne qu'il a mis en place un comité d'éthique afin de faire face aux dilemmes rencontrés par les intervenantes. Les professionnels se réunissent suite à une situation problématique rencontrée sur le terrain et examinent ensemble les questions plus générales qu'elle soulève. Au cours de ces réunions, « ce qui semble compter, c'est la capacité de réfléchir avec nuance sur ces sujets hautement complexes ». ■

**N'ai-je pas dépassé mes attributions ?
Peut-on assister à ces situations sans rien faire ?**



30 rue de Prony 75017 PARIS
Tél. : 01 56 79 17 91 - Fax : 01 56 79 17 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org
Directeur de la publication : Michèle Frémontier -
Rédactrice en chef : Danièle Fontaine - Rédacteur

en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino. Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Marie -Antoinette Castel-Tallet, Danièle Fontaine, Fabrice Gzil, Marie-Jo Guisset-Martinez, Christiane Martel, Christelle Pivardière, Anne-Bérénice Simzac (FMA), Alice Casagrande (Croix-Rouge française), Dr Valérie Cérèse (Institut de la maladie d'Alzheimer), Philippe Hédin (Association *La Vie à Domicile*), Dr Marie-Pierre Hervy (Anesm) - Conception : e-pensee - Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF - Imprimé sur Coccoon Offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous à

LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE
DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET
D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Pour la recevoir gratuitement,
inscrivez-vous sur notre site Internet :

www.fondation-mederic-alzheimer.org

