

QUALITÉ DE MISE EN ŒUVRE DE L'APA À DOMICILE :

Positionnements de gestionnaires, professionnels
et bénéficiaires pour une approche croisée de la qualité

Cette « recherche-évaluation » a résulté d'un rapprochement de circonstance entre la direction « Personnes Âgées » du Conseil Général de la Haute-Garonne et notre équipe pluridisciplinaire de recherche. Son objectif était de participer à la construction partagée de critères de qualité, partant d'une analyse de la complexité des relations d'acteurs (gestionnaires, professionnels, personnes âgées et leur entourage) et de susciter le débat auprès de l'ensemble des agents impliqués dans l'administration et la mise en œuvre de l'APA au niveau des Unités Territoriales (quelques 300 agents en tout).

Ceci dans un contexte actuel de contraintes budgétaires et gestionnaires particulièrement pesant, impliquant de difficiles négociations avec les personnels¹.

1. La construction « partagée » de critères de qualité

Avant de revenir sur les principaux éléments de résultats, on évoquera rapidement la teneur de ce partenariat, ses avancées, et les obstacles rencontrés.

Lors de l'élaboration du projet, les premiers échanges avec l'équipe décisionnelle de la direction « Personnes Âgées » ont notamment porté sur différentes situations qui faisaient question au plan de la gestion centrale de l'APA : situations d'indus, trop perçus, plaintes, demandes de révision en urgence... Dès après la notification de convention, il a été décidé d'engager un premier travail d'exploitation de la base ANIS², qui a permis de constater qu'il préexistait des moyens d'investigation jusque là non mobilisés pour une analyse des composantes sociales des publics de bénéficiaires, ouvrant des perspectives pour un suivi des évolutions sur le long terme. Dans un second temps, l'enquête de terrain par questionnaire, diligentée par le Conseil Général en mobilisant ses personnels territoriaux, a donné lieu à diverses rencontres préparatoires, pour l'élaboration des outils et la définition de la méthode (printemps 2010). A l'issue de l'étude de terrain, les échanges se sont ensuite poursuivis à partir de septembre autour des premiers résultats.

Le volet qualitatif de recherche initié en mai-juin a donné lieu pendant l'hiver, à l'analyse partagée de quelques situations significatives (F1, F3, C8...).

Une séance plénière s'est tenue au mois de mars 2011, sollicitée par le président du Conseil Général, qui invitait l'ensemble des responsables et acteurs des Équipes Médico-Sociales à prendre connaissance des résultats de la démarche et à en débattre.

¹ La démarche est actuellement en cours.

² Formule de base de données (Approche Nouvelle de l'Information Sociale) mise en place à titre expérimental dans cinq départements métropolitains, dont la Haute-Garonne. Dans ses usages gestionnaires, ANIS est tout sauf un outil adapté à l'analyse sociodémographique des publics de l'APA.

Les débats ont porté notamment sur :

- Les formes et liens qui méritent d'être développés pour une meilleure visibilité/accessibilité du dispositif (rapport aux municipalités, aux instances intercommunales, aux médecins traitants...).
- La définition et le repérage des situations qui traduisent une fragilité particulière et sont susceptibles de mobiliser des réponses spécifiques.
- Les attendus en matière de coordination de proximité, de mobilisation des « coordinateurs » en poste dans les Unités Territoriales³.

Mais les calendriers de la recherche et de la direction des services « Personnes Âgées » se sont sensiblement déconnectés, du fait de la politisation de la question de la dépendance consécutive à l'annonce du « Plan Dépendance »⁴, et surtout de l'ouverture du chantier interne de redéfinition de la direction des services PAPH.

D'autres rencontres seront programmées à l'issue de la démarche de réforme interne en cours et donc au-delà du temps de convention de recherche.

2. Un dispositif qui permet une réelle mobilisation des moyens nécessaires au maintien à domicile mais des questionnements multiples en suspens

On reviendra tout d'abord sur le sentiment général qui se dégage des résultats des différentes phases d'étude.

En l'état actuel et dans le département considéré, le dispositif APA apporte dans l'ensemble des réponses relativement satisfaisantes aux situations suivies. Quelques exemples marquants issus des monographies de 3^e phase indiquent même que le dispositif a parfois permis de mobiliser les ressources nécessaires auprès de personnes et de familles en situation de particulière fragilité, qui auraient sans cela probablement conduit à une décision de placement en institution médicalisée, sinon à l'abandonnisme. Mais il ne faut pas seulement penser aux personnes classées en GIR 1 ou 2, en situation particulièrement complexe. Il faut aussi invoquer le rôle de l'APA dans le soutien qu'apporte la formule aux personnes évaluées en GIR 3 ou en GIR 4, dont la recherche a établi qu'elles seraient exposées à des conditions de fragilisation, et/ou de précarisation, d'avenir autrement plus incertain sans le soutien apporté. En ce sens, le système de l'APA répond, certes partiellement, à la fois à ses attendus de prise en charge des personnes les plus handicapées, mais aussi à ses objectifs de prévention des risques qui apparaissent, chez certaines personnes, comme inhérents à leur condition du vieillir. En termes de santé publique comme en termes de coûts, toutes nos données font apparaître comme évident qu'un arbitrage qui se centrerait seulement sur les dépenses liées à la mobilisation des agents en charge de la mise en œuvre de la formule ne manquerait pas de générer des coûts sociaux, médico-sociaux et médicaux, beaucoup plus importants que les économies escomptées.

De multiples sujets d'interrogation restent cependant en suspens qui rappellent que la formule « APA » n'a pas été jusqu'au bout de sa vocation déclarée à constituer une **« aide universelle », un droit à la sauvegarde de l'autonomie des plus vieux**. Ces sujets alimentent autant la réflexion de politique nationale de « prévention de la perte d'autonomie » (définition discutable, mais beaucoup moins enfermante que celle de « politique de la dépendance »), ainsi, et en premier lieu, que les échanges que nous venons d'évoquer avec

³ Il faut dire avec assez peu de résonance de la part des instances du CG à ce jour.

⁴ La majorité départementale se situant publiquement en opposition à toute remise en cause de la politique de prévention de la perte d'autonomie.

les acteurs de la collectivité départementale de la Haute-Garonne.

Ce rapport de recherche-évaluation ne peut prétendre rendre compte que d'une partie de la richesse de ses sources.

En centrant l'analyse sur les conditions de mise en oeuvre et de suivi des plans d'aide, le rapport montre déjà que les questionnements sont multiples et concernent notamment :

- Les moyens, la méthode, les outils et les contraintes de l'évaluation et de l'intervention durable des Équipes Médico-Sociales, dans l'élaboration des plans d'aide personnalisés et leur suivi/accompagnement.
- L'effectivité de « plans », souvent mal identifiés en tant que tels par les vieilles personnes, et même par leur entourage, fondés sur les présupposés qu'a impliqués l'adoption de la grille AGGIR. Cette question soulève la nécessité de dépasser les limites de la formule institutionnalisée, ce que parviennent ponctuellement à faire les équipes territoriales impliquées, dans le sens d'une meilleure définition des situations à risque, mais sans véritable régulation et légitimation des agents.
- Les difficultés que rencontrent les opérateurs de l'APA à faire la part et à considérer pleinement le point de vue des demandeurs et des non-demandeurs, comme les représentations des professionnels en présence.
- Enfin, l'un des questionnements essentiels continue à se situer dans une tradition qui remonte aux années 1960, sur l'intérêt de l'organisation de dispositifs coordonnés, sur celui des formations professionnalisantes, et sur l'association des acteurs à la définition partagée des besoins et des réponses adaptées.

3. Pour une définition des critères de qualité

Au stade où nous nous situons maintenant de retranscription des résultats de la démarche au plan de la définition des critères de qualité de la mise en œuvre du dispositif APA, la complexité n'est pas levée, au contraire. Mais nous retiendrons quelques grandes orientations que nous avons ébauchées plus haut et qui se déclinent elles-mêmes sous différents aspects.

Un dispositif qui doit se montrer « relationnel »

Dispositif « situé », à l'échelle de territoires de faible ampleur, dans les liens de proximités, le système APA se doit de se montrer « relationnel ». La qualité se mesure d'abord à l'intensité et à la qualité des liens qui s'établissent entre les différentes parties prenantes à divers niveaux :

- relations interpersonnelles entre les référents de l'APA, les « bénéficiaires » et leur entourage,
- rapports de régulation globale et au cas par cas entre le dispositif APA et les prestataires de service,
- rapports de coordination entre les différents opérateurs, sociaux, médico-sociaux et soignants, appelés autour des situations de « maintien à domicile ».

Un dispositif qui doit prendre en compte et comprendre les représentations propres des « publics » eux-mêmes

Il n'est pas d'action sociale et de santé organisée sans considérer pleinement les points de vue, attentes, aspirations et idéaux propres des personnes âgées et de leur entourage, sinon au risque d'enfermer le rapport entre les acteurs institutionnels, les demandeurs et les

« bénéficiaires » dans des cadres bureaucratiques. C'est un peu ce qui s'est produit concernant le dispositif APA, au moins au cours des années les plus tendues au niveau du montage des dossiers et de leur gestion technique. La « subjectivité » des « demandeurs », qu'il s'agisse de la ou des vieilles personnes ou de leur entourage, s'est trouvée souvent reléguée derrière les impératifs administratifs, eux-mêmes retranchés derrière des catégories biomédicales.

La dimension des personnes profanes (vieilles personnes et/ou aidants informels) comme expertes de leur propre situation a pu souvent sembler oubliée, et l'un des premiers critères de qualité serait sans doute de mieux situer ces personnes dans le statut qui leur revient, au « centre » du dispositif de proximité.

La compréhension et la prise en compte des attentes et de la nature de la demande des personnes âgées apparaissent comme une dimension essentielle. Nous avons donné divers exemples des décalages qui peuvent apparaître entre le point de vue des bénéficiaires, de leur entourage, des prestataires de service, et celui des opérateurs de terrain de l'APA.

En 2009, le rapport de l'IGAS⁵ sur la qualité de l'aide à domicile préconisait l'instauration de comités des usagers. Il faut entendre la préconisation au niveau institutionnel, mais aussi et surtout au rang des rapports de « voisinage » immédiat entre professionnels et non professionnels, autour de situations concrètes relevant de la « prise en charge » des personnes âgées handicapées, et de la prévention.

Il faut considérer la relation de mise en œuvre de l'APA comme relevant d'un rapport partenarial. **Les moyens et outils mobilisables sont ceux de l'écoute, de la traduction compétente des échanges.**

Construire ou « travailler » la demande en générant une meilleure formation/information des publics, une meilleure contractualisation du recours au dispositif

Le niveau de « conscientisation » des publics de l'APA est évidemment fonction de la qualité de « mise en forme »⁶ par les professionnels qui participent du système. La « demande » ne va pas de soi ; elle est à construire, à « travailler », pour faire face à la réticence de certaines personnes ou publics, face aux représentations incertaines des objectifs du dispositif et de ce qu'il peut proposer, entre besoin de soutien, sentiment de droit, inquiétude... Il s'agit là d'un enjeu de négociation qui se pose avant même l'ouverture du dossier d'APA, a fortiori au moment de l'élaboration des plans d'aide, puis dans l'accompagnement durable des situations et leur suivi. Les critères majeurs à ce propos concernent la définition de la mise en œuvre de l'APA comme relevant d'une co-construction entre offreurs institutionnels, prestataires de services et « demandeurs ». **La notion de contractualisation est au cœur de la mise en œuvre de la prestation comme de son évaluation.**

Rendre le dispositif plus visible, plus accessible, plus expressif.

Des statistiques « lourdes » ont dans un premier temps attiré le regard sur les problématiques de l'accessibilité. Elles indiquent notamment que le « taux de couverture » par l'APA, rapporté aux effectifs des personnes âgées de 75 ans ou plus, varie parfois très nettement d'un territoire infra départemental à un autre. On a pu voir également que les effets de seuil induisent des « fuites » vers le salariat de gré à gré qui sont préjudiciables à la qualité de l'intervention. La question concerne donc les différents échelons de service du siège et des Unité Territoriales. Il s'agit de rendre plus visible, plus lisible ce qui fait la spécificité et la qualité de l'offre d'APA, en

⁵ IGAS. Raymond M, Roussille B, Strohl H ; Enquête sur les conditions de la qualité des services d'aide à domicile pour les personnes âgées. Rapport définitif. Juillet 2009

⁶ Sens littéral du terme « information ».

particulier auprès des personnes et familles pour lesquelles l'accès au dispositif suppose un taux d'effort financier important, celle-ci méritant de faire l'objet d'un travail spécifique de construction de l'alternative entre gré à gré et offre prestataire, en lien avec les SAD. Il s'agit ici aussi de faire plus et mieux pour contractualiser sur d'autres bases que les seuls arbitrages de financement.

Travailler les modèles et normes des opérateurs de la mise en œuvre de l'APA et des offreurs de service

Le propos concerne aussi bien les équipes en charge de la mise en œuvre de l'APA que les opérateurs des SAD, lesquels jouent un rôle déterminant dans la formalisation de l'aide effective. On a vu que les « plans d'aide » restent souvent prisonniers de la définition a minima qui veut que l'aide à domicile reste le plus souvent synonyme d'aide ménagère. Il revient à tous les acteurs de l'APA de veiller à promouvoir une diversification des interventions dans un sens plus proche des définitions de l'auxiliariat de vie. Un des attendus majeurs de l'APA concerne la prévention/préservation des liens sociaux, l'aide à la mobilité, la prévention du risque d'enfermement. Or ces dimensions ne sont que rarement considérées.

On aura également entraperçu comment les modalités de mise en œuvre de l'APA peuvent varier en fonction des configurations du soutien « informel », la qualité de mise en œuvre de l'APA se montrant souvent meilleures dans les situations de fort soutien familial, les acteurs du dispositif se montrant eux-mêmes très sensibles aux normes et modèles « familialistes ». Mener un travail (dans la régulation interne, par la formation...) sur les représentations de l'aide, sur l'expérimentation d'alternatives d'accompagnement est donc indispensable à l'évolution du système.

La direction et les équipes d'Unités Territoriales devraient s'attacher à élaborer et à diffuser des recommandations type, des référentiels de bonnes pratiques, ainsi que les outils d'analyse des dysfonctionnements.

Se doter de moyens de repérage des situations « à risque » de fragilisation et de leur accompagnement

Le propos prolonge le précédent et apparaît particulièrement important. La pertinence des réponses apparaît souvent insuffisante lorsque le prisme de définition des plans d'aide n'emprunte qu'aux catégories de la grille AGGIR. La qualité de l'évaluation de la situation paraît parfois en cause, pour ne pas avoir pu prendre en compte des dimensions pourtant essentielles (dépression, angoisse, perte de prise...). Les exemples que nous avons rencontrés concernent notamment des personnes classées en GIR3 ou GIR4, qui se sont avérées en situation de vulnérabilité et non considérées comme telles. Pour une évaluation « globale » de qualité, comme pour un suivi mieux informé, il apparaît essentiel, face à certaines situation de **fragilité**, de se porter au-delà de la mesure du GIR comme outil de mesure de la dépendance. La notion de fragilité demande à être pleinement considérée, y compris de prévention de la perte d'autonomie telle que le dispositif APA s'en donne lui-même l'ambition. Diverses études et recherches⁷ ont notamment montré les décalages parfois importants qui apparaissent entre la mesure de la dépendance et celle de la fragilité. Celle-ci intègre des dimensions multiples au sens de personnes « exposées à un risque d'évolution défavorable de leur situation individuelle », parmi lesquelles les risques mesurables en termes de fragilité sociale,

⁷ Voir notamment : RENAUT S. Du concept de fragilité et de l'efficacité de la grille AGGIR. Gérontologie et société N°109. 2004.
CREDOC. Loones A. & alii. La fragilité des personnes âgées. Perceptions et mesure. Cahier de recherche N°256. 2008.

relationnelle. Les travaux évoqués estiment par exemple que les deux tiers des personnes classées en GIR 5 sont à considérer comme fragiles. Il apparaît essentiel de considérer cette dimension dès la première demande, y compris si elle n'ouvre pas immédiatement sur un droit à l'APA. Il en va de la qualité de l'évaluation des besoins et des attentes des personnes, de la définition du plan d'aide et au-delà, de la forme du suivi nécessaire. Certaines de ces situations à risque de « basculement » relèvent d'une évaluation et d'une intervention coordonnée plus attentive.

Mieux organiser la gestion et le suivi du dispositif de mise en œuvre de l'APA

La dimension de l'organisation interne revêt bien sur une importance première. Sans entrer dans les détails, les points principaux de réflexion semblent concerner surtout :

- l'engagement plus avant dans une démarche qualité au sens de la circulation de l'information, de l'articulation entre points de vue d'acteurs et du développement des outils d'évaluation et de suivi.
- Le temps imparti à l'évaluation au cas par cas doit aussi faire l'objet d'une régulation plus souple de façon à répondre aux besoins de situations à définir qui nécessitent plusieurs rencontres ou séances.
- La négociation et les arbitrages au cas par cas et l'organisation d'un système d'acteurs référents de terrain pour le montage et suivi du plan d'aide, s'appuyant par exemple, comme c'est déjà le cas dans certaines Unités Territoriales, sur une sectorisation plus fine, permettraient d'optimiser l'intervention personnalisée sur la base d'une bonne connaissance des contextes de proximité.
- Une définition plus circonscrite des volumes, des types d'aide et de leur nature, notamment autour de certaines situations atypiques, par exemple, d'isolement, de migration, de double résidence...
- Les règles applicables à la recherche d'une plus grande continuité et réactivité dans l'ajustement du plan d'aide et dans la vérification de l'effectivité du plan, des moyens engagés par les SAD et de leurs modes d'organisation...

Intensifier les relations de coordination

L'intervention coordonnée apparaît comme le parent pauvre du montage et de la mise œuvre des plans d'aide et, plus largement, de l'accompagnement à domicile.

Nous n'y reviendrons pas en détail à ce stade, mais la problématique est sensible à tous les niveaux :

- au sens de la définition du rôle et de la fonction des coordinateurs qui ont été intégrés aux équipes médico-sociales,
- au sens des relations entre l'EMS et les acteurs des SAD, notamment dans l'élaboration du contenu des plans d'aide,
- dans les rapports de régulation avec les prestataires de service à domicile
- au sens du déficit d'interaction entre intervention sociale et interventions soignantes.

La coordination des plans d'aide s'impose comme critère de qualité, la recherche-évaluation ayant montré que les situations d'aide et de soutien dans le cadre du dispositif APA sont celles qui bénéficient d'une fonction de coordination, **plus souvent assurée par un proche familial** que par un professionnel, ce qui situe la conditions des personnes qui ne peuvent pas tabler sur la présence d'un ou plusieurs proches comme particulièrement fragile, y compris au sens organisationnel du terme.

Au plan organisationnel, considérant l'offre existante des services et ses limites, le suivi des plans doit être en mesure de porter un regard évaluateur sur les insuffisances de l'aide coordonnée, voire sur ses déviances : Y a-t-il des réponses insuffisantes et des dysfonctionnements ?

Promouvoir l'éthique du rapport aux vieilles personnes ?

La recherche n'a pas mis en évidence de situations de maltraitance avérée, mais il reste parfois des interrogations concernant le droit au choix, le droit au risque de la personne âgée, par exemple dans des contextes où le souci de sécurisation de la personne a pu parfois tourner à un certain enfermement. Si la plupart des situations étudiées conduisent aussi à considérer que les « attentes » et le désir des personnes est globalement respecté, il n'est pas d'autres moyens d'évaluer en quoi l'intervention a su se montrer « bienveillante », ou du moins éviter la « malveillance » ou la maltraitance, selon les catégories de l'éthique des professions de santé, sinon dans les relations directes entre les membres de l'EMS et les personnes impliquées. La question de l'intermédiation apparaît donc encore comme centrale.

Nous avons par ailleurs caractérisé la plupart des situations étudiées dans lesquelles les personnes expriment leur satisfaction de l'aide apportée comme relevant d'une « familialisation » réussie des aidants professionnels, plus rarement de la reconnaissance du ou des membres de l'équipe médico-sociale comme référent.

Au regard des modèles le plus souvent en vigueur dans l'élaboration des plans d'aide, très marqué de normes de la famille et de normes des genres, un travail de formation/animation serait sans doute nécessaire : en quoi et dans quelles limites ces valeurs présentent des traits conformes ou non conformes à une éthique du soutien aux plus âgés ?