

« La qualité de vie à domicile des aînés en perte d'autonomie nécessitant des soins et/ou un accompagnement »

Diagnostic croisé au sein d'un groupe d'expérience composé d'usagers et de prestataires de la commune de Ottignies-LLN

Introduction

Ce diagnostic a été initié par le Conseil Consultatif Communal des Aînés d'Ottignies-Louvain-la-Neuve (CCCA-OLLN). Il a été co-construit par un groupe composé d'aînés, d'aidants proches, de bénévoles et de professionnels ayant l'expérience des soins et de l'accompagnement à domicile de personnes âgées en perte d'autonomie. Grâce à une méthode participative, les membres du groupe ont été invités à identifier les besoins et les difficultés rencontrées au quotidien et à formuler des propositions d'amélioration.

Ce rapport a pour but de présenter en partie 1 les résultats de ce diagnostic et en Partie 2, les propositions qui en découlent.

Au préalable, vous trouverez la genèse du projet, ce qui l'a motivé et ensuite, il donne à connaître la composition du groupe, la démarche mise en œuvre et les suites qui lui seront données.

1. La genèse du projet.

Le CCCA de la commune de Ottignies-Louvain-la-Neuve compte une vingtaine de membres actifs. Il est animé par Françoise Ackermans et accompagné par Clarisse Kankonde, agent communal en charge des aînés. Il est soutenu par des élus de la commune, selon les sujets abordés : bourgmestre, échevin des aînés, de la mobilité, président du CPAS,..

Le programme de ce CCCA s'établit par cycles de 2 ans renouvelables, indépendamment du calendrier électoral.

Après avoir travaillé sur le projet de Maison de repos et soins, le CCCA d'OLLN a voulu explorer la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie qui vivent à domicile. A cet effet, un sous-groupe de travail, soutenu par le CCCA a été créé. Il est composé de Viviane Ska, Monique Peelen, Anne Quévit et Karin De Namur, membres du CCCA.

D'emblée, l'idée a été de se mettre à l'écoute des personnes qui sur le terrain ont l'expérience des soins, de l'aide et de l'accompagnement à domicile, soit comme usagers, aînés ou aidants proches, soit comme professionnels ou volontaires du domicile.

Nous avons en effet la conviction que ces personnes qui sont en première ligne sont les mieux placées pour constater et comprendre ce qui fonctionne bien ou ce qui manque ainsi que les raisons sous-jacentes.

Le choix de la méthode s'est fait en concertation avec deux permanentes du Centre Local de Promotion de la Santé du Brabant wallon (CLPS/BW), pour leur expertise en projets participatifs, et Véronique Tellier, qui a l'expérience de diagnostics participatifs dans le cadre des villes amies des aînés (VADA). Avec elles, le groupe porteur a opté pour la constitution d'un groupe d'expérience rassemblant à la fois des usagers et des prestataires et pour l'utilisation de « l'approche causale » comme méthode.

Pour mieux assurer la valorisation des résultats de ce diagnostic, comme le recommande la démarche VADA, un Comité de pilotage a été constitué pour assurer la continuité des idées émises par le groupe d'expérience.

Le projet a fait l'objet d'un document soumis au CCCA et aux responsables communaux. L'ensemble du CCCA a validé la démarche le 13/2/2024.

La Bourgmestre en charge de la participation citoyenne a été informée le 18 mars 2024, l'échevin des Aînés et l'ensemble du Collège communal en a pris acte et a décidé de soutenir le projet le 18 avril 2024.

2. Les motivations au départ du projet

De plus en plus de personnes âgées en perte d'autonomie, vivent dans notre commune et la plupart souhaite rester à domicile. Ces personnes, ainsi que leurs aidants proches, rencontrent cependant une série de difficultés pour mettre en œuvre leur projet malgré tout ce qui existe comme soins, aides et accompagnements : manque d'accessibilité, horaires inadaptés, prestations qui manquent de qualité à leur sens, demandes d'aides qui ne sont pas entendues, ...

En écoutant les professionnels, on se rend compte qu'eux aussi sont insatisfaits de leur travail : manque de sens, difficultés d'organisation, manque de reconnaissance, manque de temps ... Ils constatent les nombreux départs de la profession, le manque de personnel, ce qui augmente encore la charge de travail et a une incidence sur la qualité des soins et de l'accompagnement.

Les membres du groupe de travail du CCCA, sur base de ces constats et de leur expérience personnelle, ont précisé comme suit l'esprit dans lequel réaliser ce diagnostic croisé:

- *« En tant que membres du CCCA, nous voulons donner la parole à des aînés concernés, à des aidants proches en même temps qu'à des prestataires de ces soins et services à domicile. C'est rare de les réunir en groupe d'analyse ; nous pensons que c'est un gage de changement possible.*

Nous souhaitons qu'ils se parlent, qu'ils se comprennent, qu'ils cherchent ensemble les raisons des tensions qui peuvent exister, entre la bonne volonté, le souci de bien faire et les logiques institutionnelles et organisationnelles qui ne le permettent pas toujours. Notre objectif est de permettre un lieu de croisement des récits, des regards, des analyses et un espace commun de recherches d'améliorations.

- *Mais ce croisement des regards doit se réaliser dans le respect et l'égalité. Il nous paraît en effet essentiel de pouvoir rendre libre et partagée la parole de chacun, que l'on soit usager, professionnel ou volontaire. Et de fonctionner dans ce groupe avec le postulat de départ que toutes les expertises ont la même valeur et qu'en les partageant et en les confrontant, on peut trouver des zones d'action communes efficaces, qui tiennent compte des besoins et des contraintes des différents acteurs d'une situation. L'idée n'est pas d'être dans la critique mais d'écouter et de reconnaître les besoins des uns et des autres et leurs contraintes.*
- *Nous voulons aussi rendre visible à l'extérieur tant la situation des usagers âgés et de leurs aidants proches que celle des prestataires des différents services du domicile. D'où la production d'un rapport final et sa communication et son utilisation la plus large possible.*
- *Cette réflexion a comme point d'ancrage le niveau local de Ottignies/LLN mais nous estimons que les observations faites et leur analyse valent pour d'autres endroits et que les idées émises en termes de pistes d'amélioration pourront être utiles partout à condition d'être portées vers différents interlocuteurs, qui, en fonction de leur sphère d'influence, pourront s'en emparer, les relayer et mettre certaines actions en oeuvre.*
- *Nous sommes enfin conscients que certains changements relèvent du politique, d'autres du financement et de l'organisation des services, d'autres touchent aux modalités d'exercice des métiers du domicile et d'autres encore au niveau interpersonnel avec les usagers. Le chemin peut être long mais plus les interpellations seront multiples, plus on pourra s'approcher de résultats. S'adresser à ceux qui ont du pouvoir sur chaque niveau nous semble donc indispensable pour créer du changement, c'est pourquoi un comité de pilotage, composé de personnes relais de différents secteurs est mis en place. »*

3. Le groupe d'expérience, le processus de diagnostic croisé

La composition du groupe d'expérience :

Il s'agissait de 14 personnes de Ottignies-LLN ou actives dans les soins ou les services ou l'accompagnement à domicile pour des âgés en perte d'autonomie sur ce territoire.

- 7 âgés en perte d'autonomie ou des aidants proches, qui ont eu l'expérience de l'appel à des soins, des aides et de l'accompagnement à domicile, qui présentaient des différences culturelles, économiques, d'histoires de vie, des profils différents de perte d'autonomie, habitants de différents quartiers de Ottignies et de LLN.
- 7 prestataires de soins et services à domicile, professionnels pour la plupart mais aussi un volontaire, tous actifs sur le territoire de la commune
 - Une coordination de soins et services à domicile
 - 3 prestataires de soins à domicile : 2 médecins (1 en médecine conventionnelle, l'autre en Maison médicale), 1 infirmière

- 2 prestataires de services et d'accompagnement à domicile : aide familiale, aide psychologique...
- 1 volontaire de l'accompagnement à domicile

Les participants à ce groupe ont accepté de s'engager à venir aux 3 réunions et de respecter le processus et les règles déontologiques.

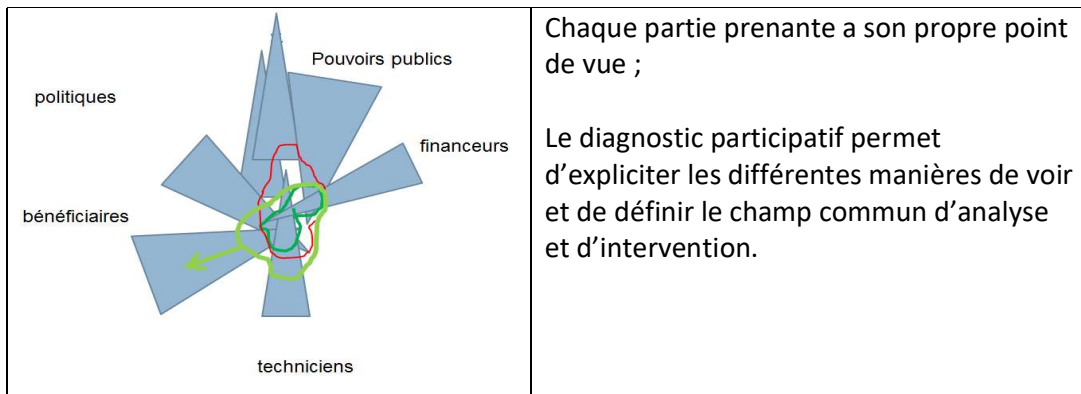
Quelle a été la démarche ?

Nous avons réuni ce groupe d'expérience à raison de 3 x 3 h, les lundis 27 mai, 10 et 24 juin 2024 de 13h 30 à 16h30, à la maison communale de Ottignies et à l'implantation de LLN.

La démarche s'inspire pour l'ensemble du processus de la démarche VADA, Ville Amie des Aînés promue par l'organisation mondiale de la santé (OMS). Cette démarche comprend toujours un diagnostic participatif et un comité de pilotage. La démarche VADA applique le processus « Vieillir en restant actif » défini par l'Organisation des Nations Unies (ONU)¹.

La méthode choisie pour le diagnostic participatif est « l'approche causale » qui est une méthode de diagnostic qualitatif rapide, basée sur le croisement des points de vue et sur l'identification et la compréhension des causes, des hypothèses, des éléments constitutifs. Cette méthode a été publiée pour la première fois par l'OMS en 1988 puis complétée dans ses aspects de planification, de suivi des activités et d'évaluation et publiée dans son ensemble par le FIDA (Fond international de développement agricole) en 1992.

- Quelle est l'utilité du croisement des regards ?



- Avant de lancer le débat, les règles suivantes ont été rappelées : chacun parle en son nom propre (personne ne « représente » une institution), rien ne sort de l'atelier sous forme nominative, le respect de la parole de chacun est primordial, la richesse du diagnostic vient de la diversité des points de vue et de la clarification qui peut naître des échanges, personne n'a tort ou raison.

¹ http://www.who.int/ageing/projects/age_friendly_cities_network/fr/

- La première étape a été de déterminer la question centrale qui sera abordée. La méthode utilisée a été celle de la visualisation mobile. La visualisation mobile permet de lancer la dynamique du groupe : des petites notes autocollantes sont distribuées et chacun inscrit une idée par note, sans communiquer avec les autres membres du groupe dans un premier temps. Après quelques minutes de réflexion individuelle, un tour de table permet à chacun de s'exprimer et de vérifier que tout le monde comprend son idée. Le tour de table se poursuit jusqu'à épuisement des idées ; chacun donne une idée à la fois pour permettre à chacun de s'exprimer et l'animatrice s'assure que les moins bavards ont pu contribuer au débat. Les petites notes sont ensuite rassemblées et structurées en groupes thématiques ; la réflexion s'affine pour arriver finalement à un consensus qui servira de point de départ.
- On a construit ensuite progressivement et avec tous, sur base des échanges entre les participants, un jeu d'hypothèses causales sous forme d'arbre des causes. Chacun à son tour était invité à formuler un besoin, une peur sur un post it jusqu'à extinction des inspirations.

Les idées ont été regroupées en grandes catégories, puis, dans chacune d'entre elles, les idées ont été hiérarchisées en fonction de qui influence quoi, quelles sont les composantes de tel groupe de facteurs etc... cette manière de procéder permet d'identifier les éventuels facteurs ou déterminants qui auraient été oubliés et de structurer la réflexion.

Le groupe a ainsi identifié les causes directes et les facteurs qui influencent les causes² ou ses composantes³. Ensuite, chaque élément identifié est à nouveau divisé selon les mêmes principes. Le résultat obtenu est donc un ensemble d'hypothèses causales organisées graphiquement sous la forme d'un arbre des causes.

Chaque lien entre deux cases est une hypothèse. L'ensemble des chaînes causales permettra de définir plus tard des faisceaux d'évidences convergentes qui pourront contribuer à l'évaluation de l'impact d'un projet dans des matières où les déterminants sont nombreux et interagissent, ce qui rend la mesure directe de l'impact difficile.

- Il en résulte un modèle graphique qui représente une vision de la réalité telle que perçue à un moment donné par les différents participants du groupe expérience. Elle ne se base pas sur des statistiques d'utilisation des services par exemple (qui répond aux questions du « qui » et du « combien ») Elle est donc une approche qualitative de la réalité (aborde les questions du « pourquoi » et du « comment ») et permet de mettre en évidence des aspects qui n'apparaissent pas souvent dans les statistiques, formulés ici sous forme d'hypothèses qui peuvent avoir besoin d'être vérifiées (via des études spécifiques qui n'entrent pas ici dans l'objectif de ce diagnostic d'orientation) Ce qui est intéressant, c'est que la vision est collective et donne un cadre de référence pour choisir des pistes de changement.

² Il s'agit alors d'un produit logique

³ Il s'agit alors d'une somme logique

Ce modèle peut être enrichi à tout moment (évolutif) en fonction des étapes du projet, de nouvelles connaissances, de changements dans le contexte.

- La dernière étape de ce groupe d'expérience a été d'identifier les interventions/actions/projets possibles et/ou souhaitables, les renforcements ou les modifications des actions existantes.
Le groupe a pointé des interventions/services existants utiles, ceux qui existent et pourraient être plus efficaces si on les modifiait un peu, mais a aussi formulé de nouvelles idées, soit venues d'expériences connues ou sorties simplement de la réflexion des participants.
Chacune de ces idées d'amélioration est reliée à un des facteurs identifiés dans le modèle causal.
- Ces règles de construction du modèle, relativement simples, ont été rapidement comprises et appropriées par tous les participants, quel que soit leur niveau d'instruction. Le sentiment de participer à une construction collective d'un savoir est très motivant pour les participants qui peuvent tous contribuer au processus.
Le rôle de l'animateur consiste à distribuer la parole, reformuler pour être sûr que chaque idée est comprise de la même manière par tous les participants, organiser les idées de manière logique, insuffler le respect de chacun dans le processus. Avec le secrétaire, il clarifie le produit des discussions entre chaque rencontre pour le restituer au groupe de façon structurée.
- Après les 3 rencontres, les mois d'été ont été consacrés à la rédaction de ce rapport, par l'animatrice et la secrétaire, avec l'appui du sous-groupe du CCCA porteur du projet.

4. Que se passera-t-il après la production de ce rapport ?

Les membres du groupe d'expérience recevront en priorité ce rapport. Ils sont fiers de ce qu'ils ont produit et disponibles pour communiquer leur réflexion.

La mise au travail de ce rapport dans un Comité de Pilotage

L'approche VADA préconise aussi la création d'un Comité de pilotage pour rendre le processus mieux ancré dans la réalité concrète.

Un Comité de Pilotage composé d'une quinzaine de représentants de services ou d'associations, actifs dans le domaine du domicile, a été installé le 21 mai 2024.

Le Comité a été composé pour avoir une diversité d'acteurs tant du côté des prestataires que des aidants proches et des aînés, choisis pour leur qualité de relais vers les lieux de pression ou de décision. Il peut accueillir des invités occasionnels, qualifiés sur des questions particulières, en fonction de l'OJ.

- 1 responsable de l'administration communale qui a un intérêt et des fonctions en rapport avec la thématique, désigné par la bourgmestre et le collège
- 1 responsable de l'administration du CPAS en charge de ces matières, désigné par le Président du CPAS
- 2 représentant/e/s du CCCA
- 6 représentants d'associations d'aînés, d'aidants proches ou de visiteurs à domicile
- 8 acteurs du secteur (privé et public) représentants des différentes professions du domicile

Il s'est fixé pour l'instant 3 réunions qui auront lieu après le dépôt et la lecture du rapport du groupe d'expérience : 8/10/2024, 26/11/2024, 14/01/2025 de 16h à 18h

A ces réunions, il s'agira de :

- Prendre connaissance du rapport du groupe d'expérience, enrichi des débats au sein des associations d'aînés et du CCCA
- En discuter pour dégager des priorités d'action
- Réfléchir aux modalités de diffusion et de mise au travail de ces priorités d'action : acteurs concernés, méthodologie pour mettre en débat et actionner du changement sur ces points
- En assurer le suivi chacun dans l'organisation qu'il représente
- Alimenter le projet avec les retours de leurs instances

L'animation du Comité de Pilotage est assurée par un membre du CCCA.

Vers une communication la plus large possible des résultats de ce travail

La communication est prévue dans les prochains mois, par le biais de ce rapport ainsi que via d'autres moyens à concevoir (exposés, film, interviews, utilisation du bulletin communal, ...) vers :

- Les membres du Consultatif Communal des Aînés de OLLN. C'est en effet le CCCA qui devra décider de la manière de le déposer, de le diffuser, de le mettre en débat dans différents lieux.
- Les services/institutions/associations dont sont issus les membres du comité de pilotage du projet
- Les associations d'aînés de la commune qui décideront elles-mêmes des modalités pour le diffuser à leurs membres.
- Les actuels et futurs Conseillers communaux et membres du Collège communal et du Conseil de l'action sociale du CPAS, notamment dans le but d'alimenter les prochains programmes stratégiques transversaux.

La communication vers d'autres lieux /personnes/ groupes ou instances est à l'étude.

Partie 1 : « La qualité de vie à domicile des aînés en perte d'autonomie nécessitant des soins et/ou un accompagnement » - Diagnostic du groupe d'expérience

Après un brainstorming, la question centrale a légèrement évolué passant de la « *qualité des soins et services* » vers la « *qualité de vie à domicile* » (voir titre ci-dessus), cette formulation semblant mieux correspondre à ce que nous cherchions à mettre en évidence.

Les composantes principales

Le brainstorming réalisé au début de la 1ère session du groupe-expérience, était guidé par trois questions clef :

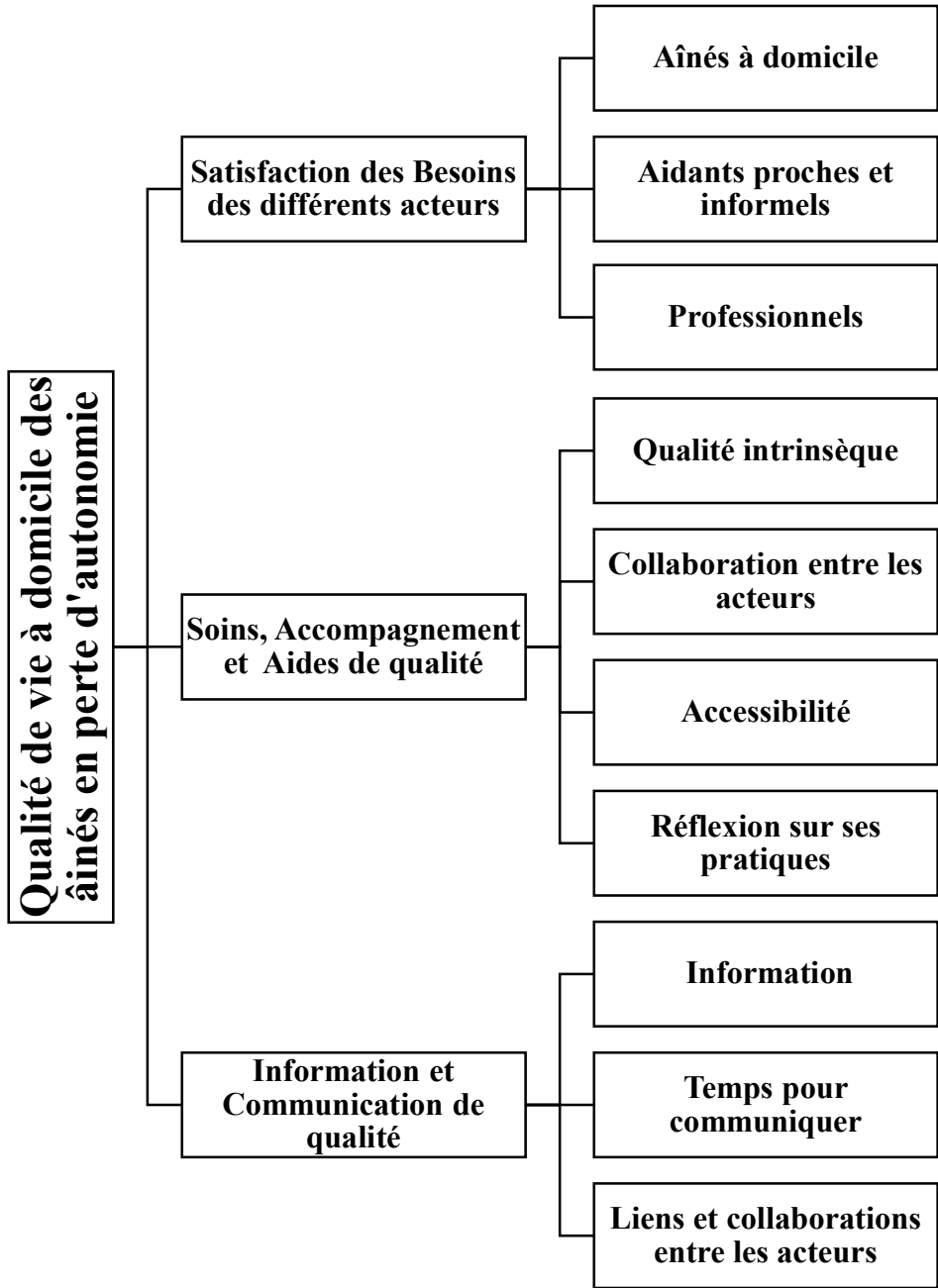
- Qu'est-ce que la qualité des soins pour moi ?
- De quoi ai-je besoin ?
- De quoi ai-je peur ?

Pour le groupe, la qualité de vie des aînés à domicile en perte d'autonomie dépend de trois grandes catégories de facteurs complémentaires⁴ considérés comme essentiels

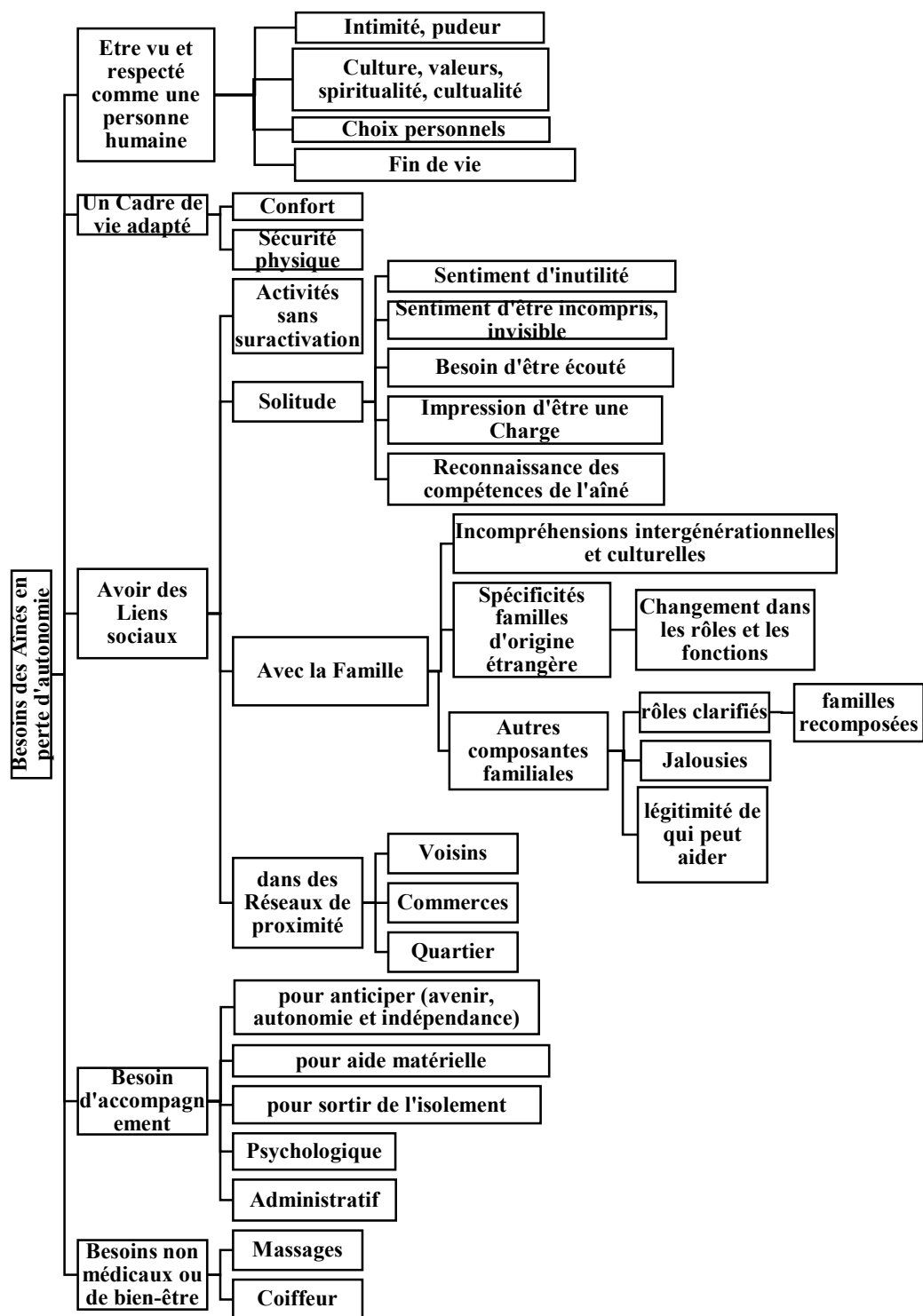
- La satisfaction des besoins, aspirations, difficultés rencontrées par chacun des trois grands types d'acteurs : les aînés en perte d'autonomie et ayant besoin d'aide et/ou de soins - les aidants proches et informels et les professionnels.
- La qualité des soins et de l'aide/de l'accompagnement en tant que telle.
- Tout ce qui touche à l'information et à la communication entendue comme l'aspect humain des relations (entre les personnes et/ou les services) et, avec un gros focus sur le temps disponible pour cette communication.

Le schéma qui suit résume ces composantes :

⁴ Formellement, il s'agit ici d'un produit logique, ce qui veut dire par exemple que les soins ont beau être de qualité, s'il n'y a pas de communication ou si les besoins des différents acteurs ne sont pas pris en compte, la qualité de vie des personnes recevant les soins ou l'aide peut être assez mauvaise (si un des facteur est égal à zéro, le produit est égal à zéro).



R1 : Besoins des aînés en perte d'autonomie



Les besoins des personnes en perte d'autonomie ont pu être classés en cinq grandes catégories :

- Être respecté dans son intimité, ses droits, ses valeurs, sa culture, ses choix
- Avoir un cadre de vie adapté
- Entretenir des liens sociaux
- Être accompagné
- Avoir du bien-être, satisfaire des besoins non médicaux

Le premier besoin c'est d'être vu et respecté comme une personne humaine.

Être respecté dans son intimité, ses valeurs, sa culture, ses droits (du patient), et ses choix (spiritualité notamment) est une condition nécessaire pour que les aides et soins soient acceptables, et donc une condition indispensable à leur **efficacité** sur l'amélioration de la santé et du bien-être.

“On entend parfois les patients réagir : “je suis chez moi” ! “On envahit mon intimité” « A domicile, on est parfois dépossédé de son chez soi. » Comment faire pour qu'un patient ne soit pas réduit à devenir un “usager de service” mais soit considéré comme sujet et puisse garder son pouvoir de décision. Il faut être attentif à ce qu'il puisse garder sa détermination sur ce qui lui arrive. Comment ne pas tomber dans « l'aidancier » ? Garder le patient au centre des décisions et de l'aide même quand il s'agit d'une maladie dégénérative”.

Le respect de l'intimité, du chez soi, de la pudeur est central dans les paroles.

Les aînés attendent qu'on reconnaisse leurs aptitudes à agir, à choisir, leurs compétences encore présentes, et surtout, que soit bannie l'infantilisation.

Cela implique aussi pour les soignants de connaître suffisamment la culture des personnes accompagnées pour pouvoir respecter leurs aspirations en termes par exemple de pudeur, de sens qu'on donne aux soins, ...

Une autre attente très importante : pouvoir être écouté.

“Il y a des professionnels qui sont très compétents techniquement mais peu humains. Il ne faut pas oublier qu'on parle de personnes humaines quand on parle de soins ? Les soins c'est bien mais s'intéresser à la personne, écouter ce qu'elle souhaite, c'est tout aussi important pour la santé. On limite trop les prestations à leurs aspects techniques. “

Les aînés sont parfois stressés et tristes, lorsqu'ils ont l'impression qu'on ne respecte pas leurs choix, qu'on les juge, qu'on ne leur explique pas toutes les options, les possibilités concrètes de mise en œuvre, les avantages et les inconvénients, bref, qu'on ne les concerte pas pour toutes les décisions qui touchent au quotidien ou à des choses plus fondamentales.

Ceci est particulièrement vrai en fin de vie, moment où les personnes attendent un parler vrai, empathique et sans détour, où ils s'inquiètent pour savoir comment cela va se passer, qui va décider de quoi pour eux s'ils ne savent plus le faire.

Le second besoin concerne le cadre de vie adapté.

La sécurité physique et le confort du logement sont les deux principales composantes d'un cadre de vie adapté mentionnées par le groupe.

Voici quelques exemples évoqués : la fiabilité du réseau électrique (ascenseur) ou l'existence même d'un ascenseur pour une personne PMR n'habitant pas au rez-de-chaussée, la proximité de l'arrivée d'eau pour faciliter les soins, la possibilité de contourner le lit chez un patient alité, la possibilité de laisser entrer un petit rayon de soleil, la possibilité d'ouvrir la fenêtre sans être soumis à trop de bruit...

Le troisième besoin peut se résumer en « besoin de lien social ». Il a suscité énormément d'avis, de remarques, de nuances.

Les aînés veulent participer à des activités mais « pas trop ». Bien sûr c'est agréable d'avoir quelque chose « à faire » mais en tout cas, ce qui prime derrière les activités, ce sont les liens qui s'établissent avec d'autres humains et pas le fait d'être occupé.

Ce qui pèse le plus, c'est la solitude non choisie, l'isolement, qui fait redouter une certaine perte accélérée de facultés diverses et entraîne un sentiment d'invisibilité de qui on est. L'impression d'être incompris est aussi un grand poids

Le sentiment d'inutilité, la peur d'être un poids pour les autres, alourdissent également le quotidien des personnes en perte d'autonomie, surtout quand elles vivent seules et/ou qu'elles ont un handicap de mobilité ou d'un des cinq sens (voir et entendre surtout). Elles voudraient en tout cas, qu'on reconnaisse leur capacité d'écoute, de soutien de leur entourage.

Les besoins et le rôle des familles sera abordé dans le chapitre sur les besoins des aidants proches. Ici on parle des attentes des personnes en perte d'autonomie vis-à-vis de leurs familles.

La société évolue ; on observe une plus grande difficulté pour les jeunes de s'occuper de leurs parents âgés en perte d'autonomie. Les participants parlent d'incompréhensions intergénérationnelles, exacerbées dans un contexte de migration (1^e, 2^{-ème} et 3^{ème} génération) mais existant potentiellement dans toutes les familles y compris les plus favorisées.

Les personnes âgées issues de l'immigration (ou non) craignent parfois de recourir aux aides, ne savent pas comment s'y prendre, ont peur qu'on ne respecte pas leurs valeurs. Elles font donc appel à leurs enfants qui souvent ont une activité professionnelle et s'occupent également de leurs propres enfants : c'est inconfortable pour tout le monde.

Dans les communautés d'origine étrangère, le rôle des uns et des autres est en mutation. Les filles sont encore fort sollicitées à s'occuper de leurs parents. Les parents âgés continuent à attendre cette aide ancrée dans les traditions anciennes d'autant plus qu'ils se sentent peu intégrés, légitimes, capables, de faire appel à des aides hors de la famille. Par ailleurs on note qu'il y a peu de soignants issus de ces communautés dans les équipes d'aide et de soins, peu de personnes y sont formées à l'interculturalité, peu de communication des services vers les âgés de culture étrangère, ou entre les services sur les questions de l'interculturalité dans l'aide et le soin.

D'autres questions plus récentes et plus complexes surgissent également surtout dans les familles recomposées : qui s'occupe de qui ? Qui est sensé s'occuper de qui ? Qui est légitime pour apporter de l'aide à telle ou telle personne ? Ce qui, en dehors de situations particulières peut parfois être construit comme un alibi pour garder ses distances pas toujours parce qu'on ne veut pas aider, parfois simplement parce qu'on ne peut pas aider, ou qu'on a peur de ne pas pouvoir affronter les difficultés de la situation... Des jalousies peuvent aussi survenir.

Le besoin de la personne en perte d'autonomie derrière tout cela est de sentir une certaine harmonie autour d'elle et de savoir ce qu'elle peut attendre de chacun sans que ces attentes soient forcément démesurées comme pourraient le craindre certains membres de la famille.

La difficulté pour tous et tout particulièrement pour les proches est finalement d'accepter le vieillissement. La maladie d'un père, d'une mère, d'une sœur ou d'un frère entraîne parfois des attitudes de déni, d'évitement de la part des proches, et une impression de rejet chez la personne.

Le lien social, c'est aussi pour les âgés, le quartier : des commerces de proximité (épicerie, pharmacie,), des voisins qui peuvent vouloir aider et qu'on peut occasionnellement solliciter sans pour autant qu'ils deviennent des aidants proches Le rôle du voisinage est fort important, la question étant de cultiver le lien sans rendre la situation trop lourde.

Le 4ème besoin exprimé concerne l'accompagnement administratif, psychologique et matériel , qui contribuent à diminuer l'isolement :

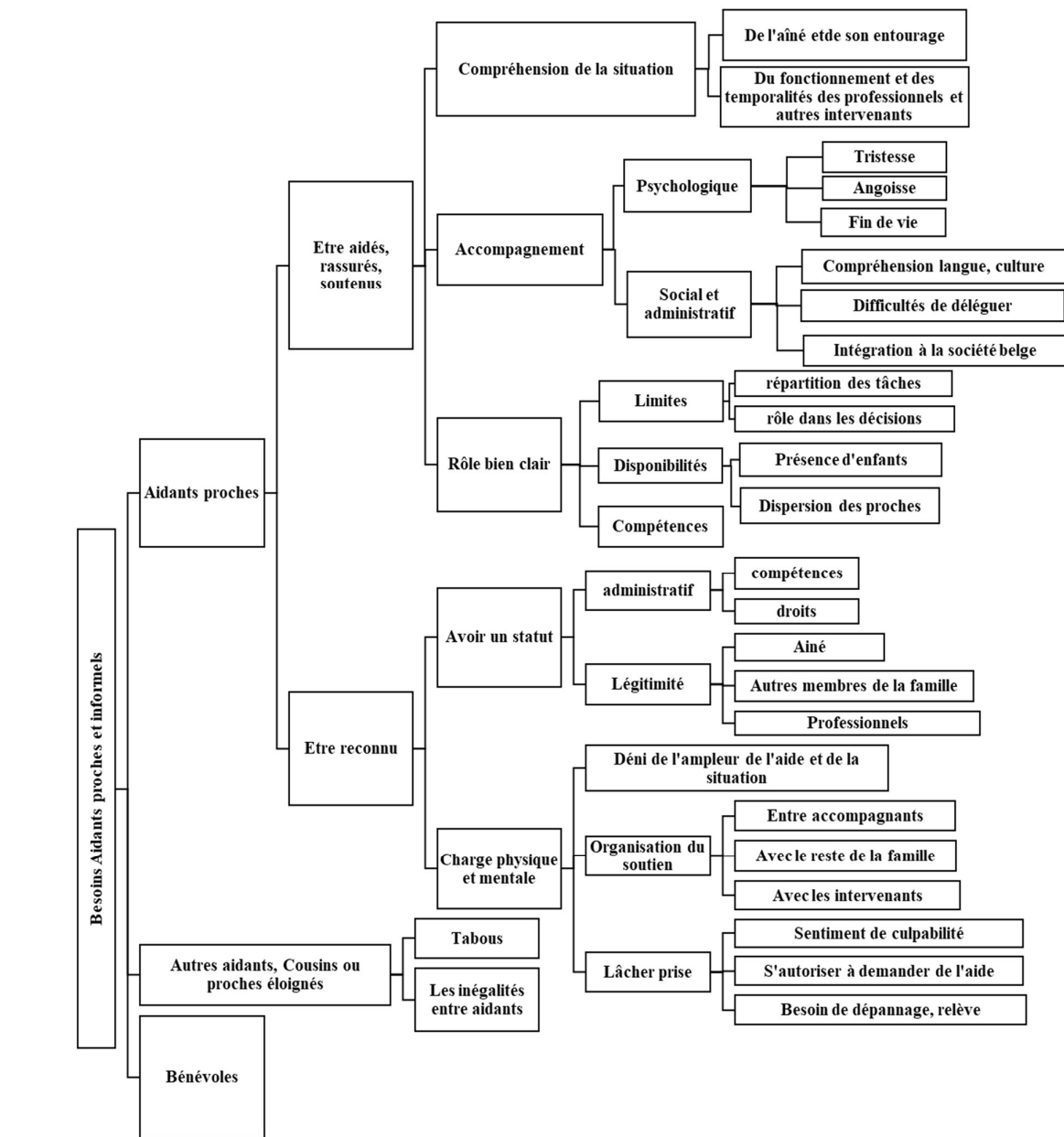
- l'aide administrative,
- l'aide matérielle pour rester le plus possible autonome et indépendant,
- l'anticipation des solutions à mettre en place en cas d'évolution de la perte d'autonomie,
- un soutien psychologique pour gérer les émotions diverses qui peuvent survenir.

Enfin, le 5ème besoin exprimé concerne le bien-être

Comme tout un chacun, pour se sentir bien, la personne en perte d'autonomie a bien sûr des **besoins ni médicaux ni sanitaires ni d'aide sociale** : se refaire une beauté chez le coiffeur, bénéficier de petits massages etc...

R2 : Besoins des aidants, proches et informels, dans leur mission d'accompagnement

Sous ce vocable on parle de différentes réalités en fonction du lien de l'aidant avec la personne qui a besoin d'aide et de soins : l'aidant proche peut être le conjoint, les enfants ou d'autres personnes. Chaque aidant a un lien différent, une implication émotionnelle variable, un temps de présence plus ou moins important. Il y a par ailleurs les bénévoles qui en principe reçoivent une formation et ont un peu plus de distance émotionnelle. On les appellera les aidants informels.



Les aidants proches

De façon générale, ils disent avoir besoin **d’être aidés, rassurés, soutenus et reconnus**.

Plus précisément :

Le besoin de bien comprendre la situation est lié au besoin de pouvoir être efficace par rapport à l’énergie investie, disponible, nécessaire.

Comprendre la situation concerne d’une part comprendre les soins nécessaires de la personne dont ils « s’occupent » et en fonction de qui est qui pour qui, tout en respectant le RGPD et les droits du patient, partager les informations qui vont permettre que les aidants proches et les professionnels sachent (de savoir) d’où on vient et vers où on va et en quoi ce qu’on fait est utile, adapté et convient (utile)à la personne.

Comprendre la situation c’est aussi bien comprendre les rôles de chacun et surtout leurs contraintes et leurs horaires (temporalités), (voir chapitre « communication »)

Le besoin d’être accompagné vient notamment du fait que les aidants arrivent dans la situation bien souvent sans préparation, et les implications de cela sont souvent sous-estimées par les professionnels, tant sur les aptitudes et le confort des aidants que sur leur propre efficacité et sur le confort de soins.

La charge psychologique liée aux questions cruciales comme la fin de vie, la souffrance, l’angoisse peut se révéler lourde si on n’a pas la chance d’être accompagné par des organismes comme Domus ou Pallium.

Les tâches socio administratives sont également très lourdes **pour l’ainé et/ou pour son aidant**: quels formulaires doit-on remplir, comment les comprendre, comment les envoyer, peut se révéler très complexe et lourd à mener de bout en bout. Ces aspects sont d’autant plus aigus que les personnes ne sont pas dans leur culture ou souffrent de démence. Des participants issus de l’immigration ont noté un effet positif du parcours d’intégration sur la compréhension de la réalité « belge » mais l’acceptation de déléguer certaines de ces tâches reste difficile pour tout le monde, et ce, indépendamment de la culture.

Le besoin des aidants proches de clarifier les rôles pose trois questions : celles des limites, celle de la disponibilité et celle des compétences ou aptitudes de chacun. Ici aussi la concertation est souveraine.

- **En termes de limites**, quelles sont les tâches qui relèvent de l’aidant proche et quelles sont celles qui relèvent du professionnel. Qu’est-ce que l’aidant proche peut faire ou non, mais aussi qu’est-ce qu’il a le droit de décider, par exemple si le bénéficiaire ne peut plus s’exprimer : ici aussi cela doit se décider en concertation. Les limites dépendent des dispositions de l’aidant autant que de la situation des patients, des autres proches, de la loi et des contraintes des services... Clarifier tout cela va rassurer l’aidant , lui éviter de devoir discuter pour se faire accepter ou de se sentir éventuellement coupable de ne pas en faire assez...
- **En termes de disponibilités** : lorsqu’il y a des enfants, certains peuvent être géographiquement ou affectivement plus proches que d’autres ; tous n’ont pas la même vision de la situation et des besoins qu’elle engendre. Le besoin de ceux (souvent

celles !) qui vont réellement prendre les choses en main est que tout cela soit exprimé et qu'ils soient **légitimés** par les autres membres de la fratrie dans ce qu'ils font. Lorsque les enfants sont dispersés, ce qui arrive de plus en plus souvent, d'autres personnes peuvent être amenés à devenir aidants proches et ils ont bien sûr aussi besoin d'être légitimes aux yeux des enfants par exemple.

- **En termes de compétences**, il convient que les professionnels aient une idée précise de ce qui est à la portée des aidants ou non, et y pallier si nécessaire, par exemple dans la préparation de leur passage, dans les aspects administratifs, dans l'administration de repas ou de médicaments. L'aidant n'est pas un professionnel au rabais et que plus la situation engendre des besoins éloignés des compétences naturelles de l'aidant. Ce qu'on lui propose de faire ou d'anticiper doit être clairement exprimé et mis par écrit.

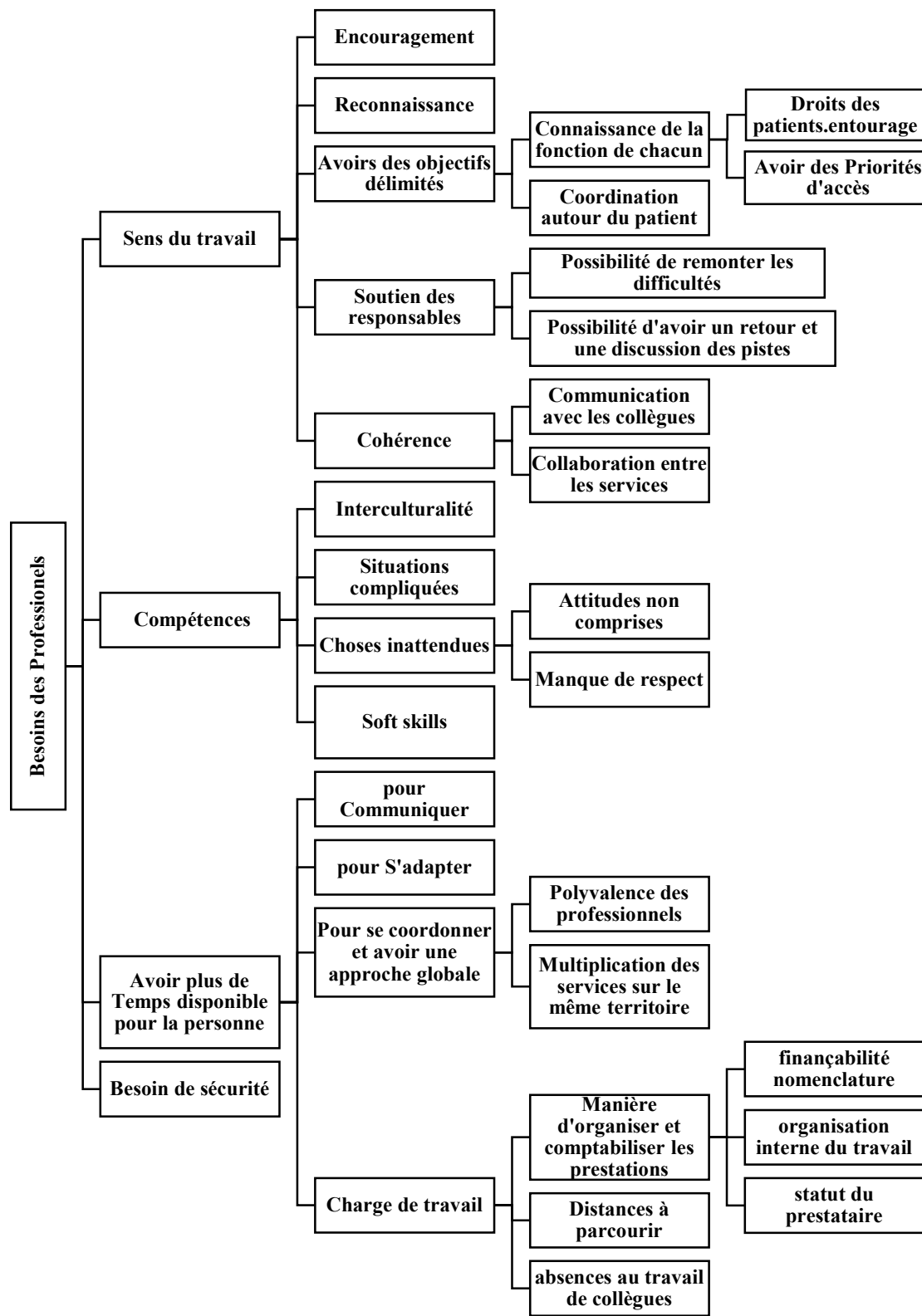
L'autre grand volet des besoins de l'aidant proche, et peut-être le plus important, est le besoin de **reconnaissance de ce qu'il fait** :

- **Reconnaissance de son statut**, par l'aîné, par les services, par l'ensemble de la famille mais aussi besoin d'avoir un statut officiel reconnu administrativement, par exemple pour garder ses droits sociaux, avoir un revenu suffisant, reconnaître le rôle de l'aidant comme une aide à la société.
- **Reconnaissance de la charge mentale**, physique et financière que ce statut engendre, par l'ensemble des personnes concernées : personne en perte d'autonomie et entourage, autorités, services, prestataires, bénévoles...
- **Reconnaissance de ce qu'il fait** L'aidant proche est parfois dans le déni de l'ampleur de ce qu'il fait et donc du besoin potentiel d'aide de la part de professionnels. Il a besoin qu'on le soutienne de manière organisée : soins et services, bénévoles et le restant de la famille. Pour certains la chose la plus difficile est de s'autoriser à lâcher prise sans sentiment de culpabilité et à demander de l'aide en faisant confiance et en n'argumentent pas du refus de la personne dépendante de voir quelqu'un dans sa maison. Pour un autre au contraire, la chose la plus difficile est de voir des professionnels qui interprètent mal la situation et veulent imposer des solutions qui lui semble inadaptées à la personne : infantilisation alors que la personne a besoin d'être traitée en adulte et qu'on stimule ses aptitudes : se nourrir seul, faire lui-même les choix...

Et les besoins des autres aidants informels, particulièrement des bénévoles encadrés dans des associations spécifiques de lutte contre l'isolement ?

Ils n'ont pas été abordés de manière distincte de ceux des aidants proches mais ils sont du même ordre : ils ne sont pas des professionnels rémunérés non plus et pourtant jouent un rôle considérable quoique partiel dans l'équilibre d'une situation complexe. Ils sont reconnus par les personnes en perte d'autonomie comme jouant un rôle majeur dans le soutien psychologique et dans la lutte contre l'isolement. Les personnes doivent jongler parfois avec plusieurs associations pour être sûres d'avoir plusieurs contacts sur la semaine. Les bénévoles ont aussi besoin de bien se connaître entre eux et de savoir quel est leur rôle dans une situation donnée.

R5 : Besoins des professionnels pour assurer des soins de qualité



Pour pouvoir offrir des soins de qualité, les professionnels expriment avoir besoin de

- donner du sens à leur travail
- des compétences nécessaires
- de temps suffisant
- d'une charge de travail adaptée à la qualité attendue
- de sécurité

Un travail qui a du sens est la première valeur mise en avant. Pour donner sens à leur travail, les professionnels ont besoin :

- d'être **encouragés dans leur désir de bien faire**, de chercher à toujours construire à partir de ce qui existe, de ce qui est possible.
- de la **reconnaissance** de la qualité du travail par les supérieurs, l'aîné, les familles.
- d'avoir **des objectifs bien délimités** (définis et limités) et **articulés aux objectifs des autres**. Cela implique de **connaître** ce que font les autres professionnels impliqués dans une situation, les responsabilités de chacun et qu'une **bonne coordination** soit présente autour du patient, sans trou ni redondance, chacun faisant ce qu'il connaît le mieux.
- La connaissance des fonctions de chacun s'adresse aussi **aux services hospitaliers** : les infirmiers et les coordinateurs de soins à domicile ont besoin que ces services les connaissent bien (connaissance réciproque entre première et deuxième ligne de soins). Les coordinations de soins ont par ailleurs besoin de pouvoir avoir un accès plus direct que n'importe qui à certains services administratifs ou hospitaliers.
- du **soutien des responsables**, ce qui nécessite de pouvoir remonter en toute sécurité les difficultés et problèmes rencontrés et pouvoir recevoir un retour, en discuter, émettre des propositions.
- de la **cohérence** entre les différents intervenants et interventions, ce qui nécessite une fois de plus une bonne communication, probablement structurée et structurelle, avec ses collègues au sein d'un service et avec les autres services

En termes de besoin d'améliorer les compétences, l'accent est mis avant tout sur des aspects humains :

- connaître et pouvoir prendre en compte les spécificités liés à l'interculturalité et aux histoires personnelles de chacun
- apprendre à faire face à des situations complexes ou inattendues : agressivité, non compréhension, comportements inattendus, manque de respect, ..
- apprendre et développer des soft skills, des compétences humaines, de comportements : comment bien gérer le temps disponible, comment débiter et mettre fin à un entretien etc...

L'autre grand volet des besoins des soignants, c'est le **temps disponible pour/chez les personnes** :

“Les médecins sont overbookés et n'ont pas le temps d'aller à domicile ou alors très vite. Les aides familiales sont sous pression. Les infirmiers et infirmières ont juste le temps de faire les soins rapidement et sont aussi sous stress. Les aidants proches sont les premiers à craquer. Les coordinations manquent parfois de personnel et tout pèse alors sur celles ou ceux qui restent au poste. Ce n'était pas comme cela avant ! “

- Besoin de temps pour communiquer avec les personnes, avec les aidants proches, avec les bénévoles du domicile, au sein du service, avec les autres services
- Besoin de temps pour s'adapter aux situations de plus en plus complexes et changeantes, variables.
- Besoin de temps pour avoir une approche plus globale des situations qui permet d'épargner du temps
- Besoin de temps pour se coordonner
- Besoin de faire moins de kilomètres et donc de gagner du temps qui pourrait être utilisé autrement.

“En tant qu'infirmière on vient pour les soins mais on se rend compte que pour les gens il n'y a pas que le besoin de soin physique. On voit parfois que les gens n'ont rien dans leur frigo. Ils ont besoin de parler et on n'a pas le temps. On est toujours pris dans une logique de rentabilité. C'est frustrant et stressant”

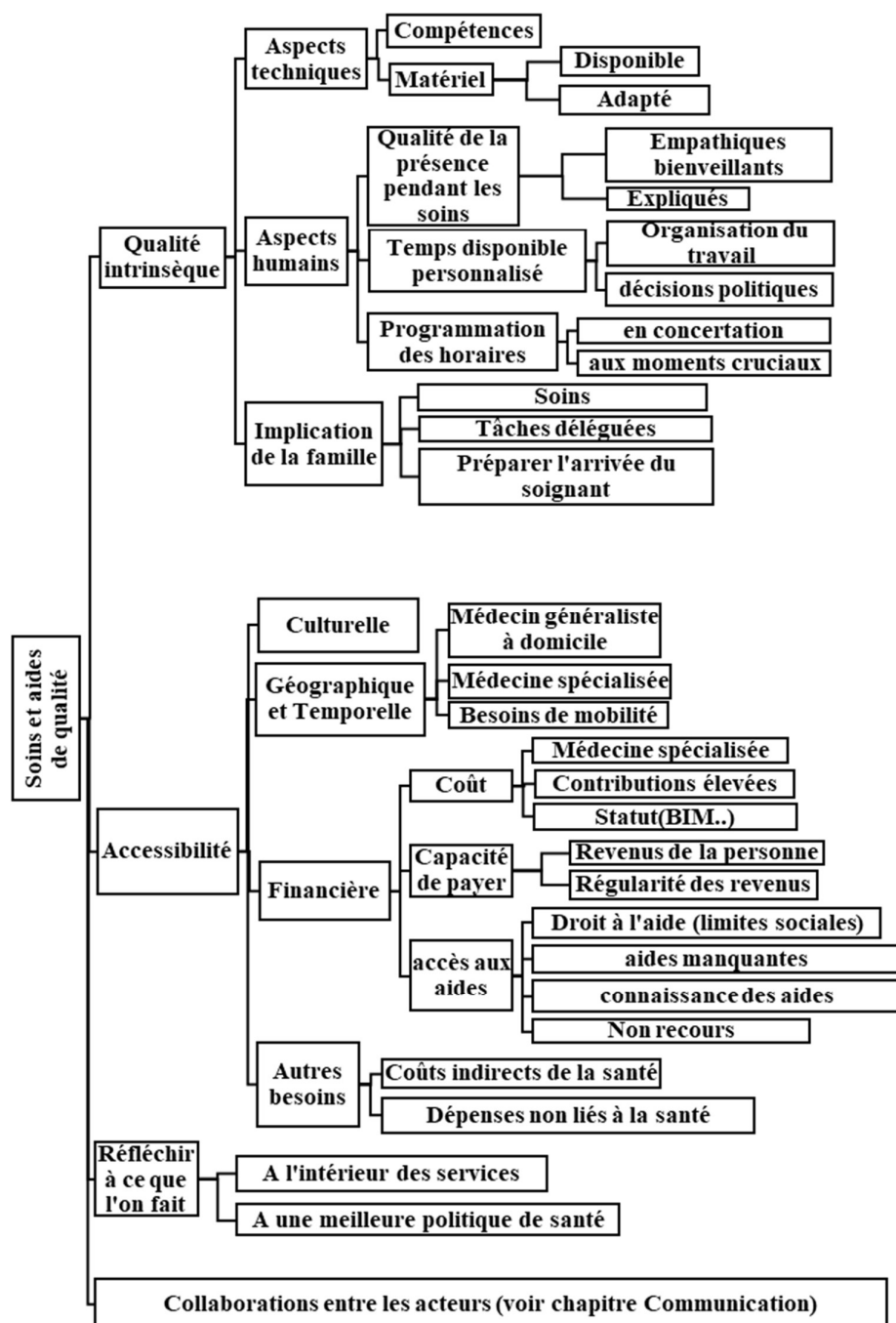
Une infirmière a 15 à 20 personnes à soigner sur une matinée. On est dans un système où il y a un minimum de rentabilité à avoir. Pas pour faire de l'argent mais pour ne pas en perdre. Ce système n'est pas en concordance avec les besoins que les gens ont.

La question du temps est enfin directement liée à celle de la **charge de travail**.

Celle-ci est bien sûr liée au **nombre d'aînés à aider**, accompagner mais aussi à la **manière d'organiser le travail**, de **répondre aux exigences de son financement**, à la **manière de rétribuer les prestataires** ou encore à **l'absence des collègues** sur le terrain

Enfin, pour effectuer leur travail efficacement et sereinement, les professionnels ont besoin de **sécurité** : **sécurité matérielle, soutien face aux situations difficiles, déplacements sans devoir faire d'excès de vitesse etc....**

R6 : Perception des déterminants de la qualité des soins et services à domicile



Les participants se sont accordés sur quatre grandes composantes de la qualité de l'aide et des soins

- la qualité intrinsèque
- une bonne collaboration entre tous les acteurs (traité dans le chapitre communication)
- l'accessibilité réelle aux soins et aux aides
- le fait de pouvoir réfléchir à ce qu'on fait pour améliorer la qualité des interventions

- **La qualité intrinsèque des soins et des aides**

Pour les participants au groupe expérience, la qualité intrinsèque des soins et des aides **comporte bien entendu des aspects techniques mais également et surtout des aspects humains.**

La qualité technique a été assez peu abordée. Personne ne contestait les compétences techniques des professionnels, la performance et l'accessibilité du matériel nécessaire.

Les aspects humains ont, en revanche, été bien plus approfondis car ils sont au cœur des préoccupations des participants et paraissent les parents-pauvres du système.

Trois composantes importantes de cette qualité humaine ont été identifiées

- ✓ **La qualité de l'attention pendant les soins et les services** et l'accompagnement: un souhait d'avoir la possibilité (temps) de porter une attention humaine au-delà du soin proprement dit, ce qui nécessite d'être à l'aise avec le soin effectué et d'avoir réfléchi à comment l'humaniser. Or, le financement à la prestation ne tient pas compte du temps nécessaire pour expliquer à la personne aidée ou à l'aidant proche en quoi consiste le soin et ce qui se passe ou pourrait se passer après.
- ✓ **Un temps disponible des professionnels** pour effectuer le soin ou l'aide qui soit **personnalisé plutôt que standardisé**. Or, la compartimentation des services et des métiers va à l'encontre d'une approche globalisée et personnalisée. Les services qui fonctionnent en organisant les tournées pour un nombre de patients à voir sur une matinée plutôt qu'à l'acte facturable semblent donner plus de satisfaction aux patients et aux soignants.

«Le temps nécessaire pour une visite du médecin, pour une toilette ou pour un soin infirmier n'est pas le même pour tout le monde et peut varier : parfois on peut aller vite, parfois la personne ou l'aidant est en difficulté particulière. Il faut qu'elle puisse en parler. Les professionnels devraient pouvoir gérer eux-mêmes le temps nécessaire chez chaque patient. »

- ✓ **La programmation des horaires de passage** concertée avec les bénéficiaires et leurs aidants pour que tout s'enchaîne au mieux. Il conviendrait aussi par ailleurs de négocier (en adaptant les règlements de travail s'il y a lieu) les horaires de travail pour que les moments cruciaux (comme les repas par exemple pour une personne isolée) puissent être accompagnés si nécessaire.

“La société a beaucoup changé. Les jeunes quand ils sortent de l'école ce qu'ils veulent c'est un travail qui leur permet du bien-être, un équilibre entre vie privée et professionnelle. C'est très respectable mais pour l'aide à domicile ce n'est pas gérable et pas acceptable d'entendre : non je ne fais pas le soir, je ne fais pas le matin, les WE cela ne m'arrange pas !”

Il y en a aussi qui craignent de se retrouver seuls au domicile des personnes confrontées à des comportements inattendus.

- ✓ Enfin, tous les participants ont mis en évidence l'importance **d'impliquer les familles** et donc d'avoir fait une évaluation de comment ceci peut être mis en place, tout en n'oubliant pas de respecter les droits de la personne et en se concertant sur les besoins de chacun.

Il ne s'agit pas d'effectuer le travail des professionnels à leur place mais de faciliter le processus.

Les familles peuvent être impliquées dans certains petits soins de confort, dans des tâches qui ne sont pas des soins, toujours en concertation avec la personne aidée et les professionnels. Elles peuvent également préparer l'arrivée du soignant par exemple en préparant le nécessaire de toilette etc., pour que tout le temps du soignant puisse être vraiment consacré à la personne âgée.

- **L'accessibilité réelle aux soins et aux aides**

La première condition c'est l'accessibilité. On a coutume de dire qu'en Belgique les soins de santé sont très accessibles mais il faut bien sûr considérer l'ensemble des caractéristiques de l'accessibilité :

- ✓ La première facette évoquée de l'accessibilité des aides et des soins concerne **l'accessibilité culturelle** : peu de services d'aides ou de soins sont actuellement en capacité d'intégrer ce volet et les personnes âgées, issues des premières générations de migrants du Maghreb par exemple, sont actuellement de plus en plus âgées et ont souvent recours à leur famille (parfois écartelée entre les besoins et les demandes de leurs aînés, leur propre famille et leur travail), lorsqu'elles ont besoin d'aide ou de soins car elles n'osent pas se confier aux professionnels, ou ne se sentent pas comprises par les services ou n'en comprennent pas toujours la logique.
- ✓ **En termes d'accessibilité géographique et temporelle** : pouvoir compter sur un **médecin généraliste qui se déplace à domicile** lorsque c'est nécessaire est essentiel. Pour les personnes à mobilité réduite, devoir se déplacer peut relever d'un effort difficilement envisageable, en termes d'énergie personnelle mais aussi en termes d'autres personnes à mobiliser, déranger, pour pouvoir être accompagné par exemple.
- ✓ **Trouver un médecin généraliste** se pose de plus en plus aujourd'hui. Le nombre de personnes ayant un généraliste attitré est probablement en baisse et le temps nécessaire à trouver un médecin qui accepte un nouveau patient peut amener à un recours tardif et un retard dans le diagnostic et la mise en œuvre des soins nécessaires (NDLR cette questions risque de devenir aigüe dans les dix prochaines années où un grand nombre de généralistes risque de prendre sa retraite). Avec comme corollaire, un recours excessif au

service d'urgence et à des médecins qui ignorent tout de la situation, ce qui renforce encore le déficit de communication.

- ✓ **Quant à l'accessibilité à la médecine spécialisée**, les temps d'attente sont devenus inacceptables et potentiellement néfastes (examens de contrôle ou de mise au point de traitement de cancers reportés à plusieurs mois par exemple). La seule solution étant parfois de recourir aux services d'urgence débordés ou de basculer vers les consultations privées non conventionnées.

Et que disent les membres du groupe face à l'accessibilité financière des soins médicaux et des services :

- ✓ **En matière de médecine générale**, les difficultés d'accessibilité financière n'ont pas été relevées.
- ✓ Cependant **la médecine spécialisée** est considérée comme trop coûteuse. De moins en moins de spécialistes sont conventionnés. Les bénéficiaires ne connaissent souvent pas le montant des suppléments demandés. Des consultations privées se développent à côté des consultations hospitalières classiques, dans d'autres lieux (polycliniques) ou à d'autres moments (ex-supplément pour un IRM rapide mais pendant le WE ou le soir). Les gens ne s'y retrouvent plus et se sentent coincés, obligés de payer cher pour être soignés.
- ✓ **En matière de soins et services**, les personnes à revenus modestes mais au-dessus des minimas sociaux sont parfois tentées de ne pas recourir à l'aide et/ou aux soins paramédicaux dont ils auraient besoin parce que leur contribution serait trop élevée. Une autre manière de diminuer les coûts est apparemment de réduire par exemple le nombre d'heures ou la fréquence de passage, ce qui complique fortement le travail des aides familiales par exemple. Ce problème est connu de longue date mais peu pris en compte à ce jour.
- ✓ **L'accessibilité financière** dépend aussi :
 - du statut d'assurance maladie de la personne : le patient BIM est désormais protégé des suppléments d'honoraires mais pas ceux qui n'y ont juste pas droit. Les participants ont aussi mis en évidence que cette accessibilité est affectée pas les revenus des personnes mais aussi par leur régularité : une irrégularité via des contrats temporaires ou autres pouvant mettre à mal la continuité des soins. Des aides sont généralement possibles mais encore faut-il y avoir droit et faut-il savoir comment y recourir. On pense ici aux statuts spécifiques des personnes migrantes pouvant bénéficier ou non d'une aide du CPAS (le non-recours au CPAS alors qu'on y a droit est une préoccupation importante de celui-ci) etc....
 - des autres besoins de la personne, des arbitrages doivent être faits entre des choses essentielles : repas ou médicaments ? kiné ou dentiste ? St Nicolas des petits enfants ou dentiste ? abonnement téléphone/internet ou spécialiste ? taxi pour la grande surface ou pour la consultation à l'hôpital ?

Enfin n'oublions pas **les coûts indirects des soins** comme la nécessité de se déplacer pour honorer un rendez-vous (recours à un taxi ou un service pour le déplacement).

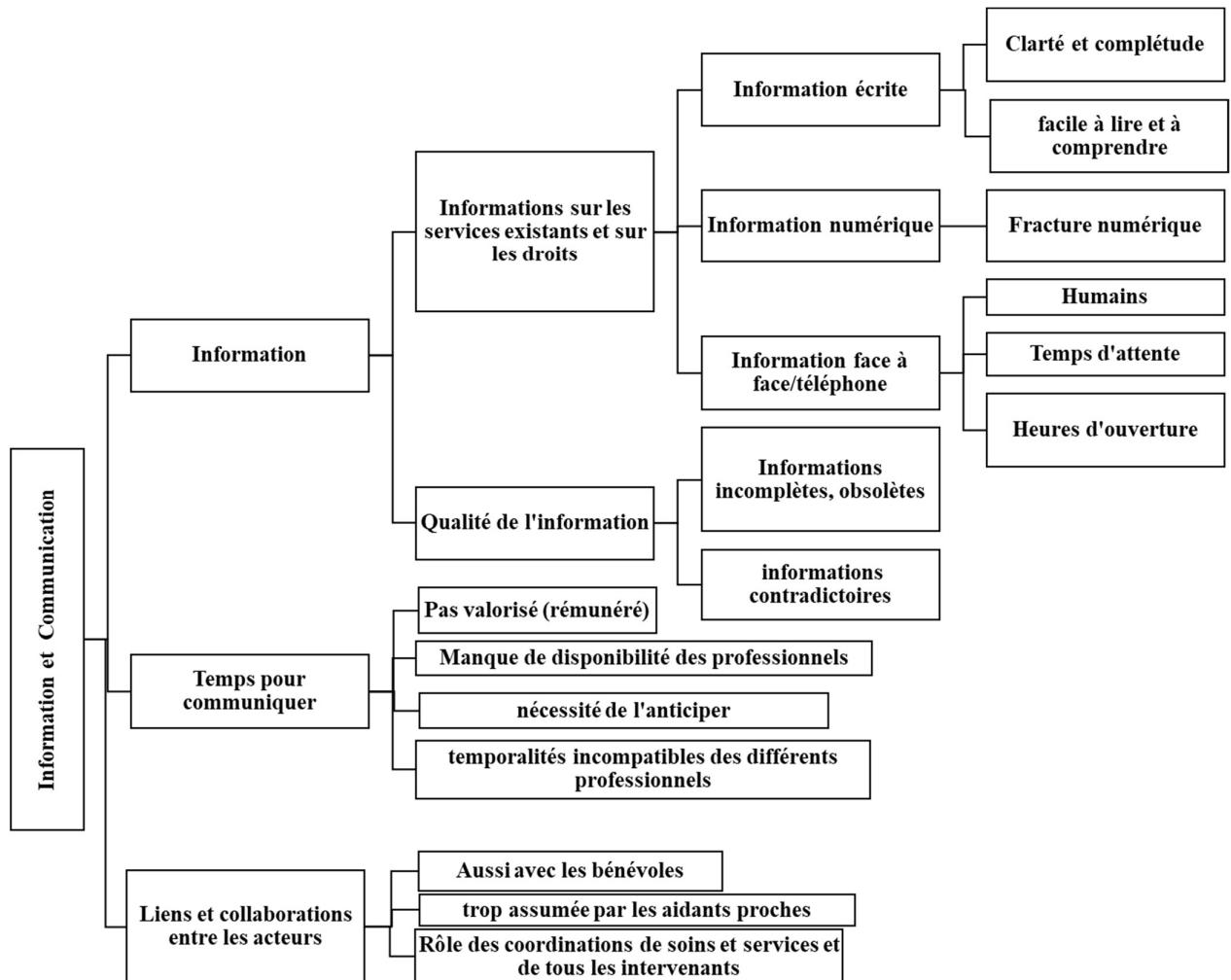
Enfin, le fait de pouvoir réfléchir à ce qu'on fait comme gage de qualité des interventions

- ✓ Les participants, et particulièrement les professionnels, ont déploré le manque de moments de réflexion sur la manière de travailler et de s'organiser au sein des services et à comment améliorer le service offert.

Il semble que cela soit réservé aux responsables alors que les professionnels de 1^{ère} ligne de terrain pourraient utilement faire l'évaluation de ce qui fonctionne bien, de ce qui manque, et réfléchir avec d'autres à ce qui pourrait être amélioré.

- ✓ L'amélioration des politiques de santé a aussi été évoquée car tant les prestataires que les bénéficiaires sont bien conscients que plusieurs décisions politiques sont indispensables pour permettre les améliorations sur le terrain. Les participants se disent en tout cas prêts à collaborer à une réflexion plus politique via leur institution en fournissant des témoignages, des arguments, des propositions concrètes.

R7 : La qualité de la communication et de l'information au cœur de la qualité des soins et de l'accompagnement



La communication entre les personnes et/ou les services et l'information des bénéficiaires, de leurs aidants et même des services ont été estimée d'une telle importance qu'un chapitre entier leur est consacré. Ce chapitre aborde également les besoins de communication entre prestataires d'une même situation, l'ainé concerné et ses proches, entre les prestataires d'un service et entre les différents services.

L'information sur les services existants et sur les droits du patient

Elle doit être disponible, complète (besoin par exemple de connaître les différences entre les services, les approches etc.) et facilement accessible pour tous, y compris pour les professionnels.

Elle est nécessaire sur un support écrit et/ou via un téléphone avec un humain.

L'information **sous forme numérique** est bien sûr utile mais elle nécessite d'avoir accès à Internet, et d'être coutumier de cette logique, ce qui est une autre paire de manches.

Les **réponses automatisées sont rarement utiles**, voire décourageantes, ou stressantes si la personne a l'impression d'être perdue devant un système dans lequel elle ne se retrouve pas : la fracture numérique évolue : si presque tout le monde a maintenant accès à Internet, s'y retrouver et comprendre comment progresser dans un site vers l'information qu'on cherche relève parfois de l'exploit même pour des personnes instruites.

Pour l'information écrite et imprimée, son utilité dépend aussi de sa lisibilité ; elle doit être facile à lire et à comprendre.

Pour l'information en face à face, ou au téléphone, il est important de pouvoir avoir un contact avec une personne qui capable de ~~peut~~ réfléchir et de s'adapter aux questions des personnes et qui ne se contente pas simplement de donner une réponse standardisée ou de dire « je ne sais pas toucher mes collègues je suis en télétravail ». Le temps d'attente est également une composante importante d'un bon accès téléphonique à l'information.

Les informations sur les **horaires d'ouverture des services**, voire du **guichet téléphonique d'information** sont importants à communiquer également

La qualité intrinsèque des informations est également très importante : parfois les informations disponibles ou accessibles sont contradictoires, incomplètes obsolètes, d'autant plus que l'entourage peut aussi avoir des avis différents sur les services qui seraient nécessaires, la qualité ou le coût des uns et des autres etc...

En matière de communication, entre services, à l'intérieur des services, entre les prestataires et les bénéficiaires, l'élément majeur mis en avance est le **temps disponible pour la communication** : on pourrait dire perdre du temps pour en gagner plus ensuite mais actuellement le temps passé à communiquer semble peu valorisé d'une part, peu programmé d'autre part, ce qui fait que si des moments peuvent se libérer un peu de manière inattendue, ils sont moins mis à profit que s'ils étaient prévus avec plus d'anticipation.

"Les personnes qui viennent chez moi sont super-pros mais elles doivent faire 19 à 24 patients par jour ! Du coup il faut que j'aie préparé moi-même mes vêtements avant qu'elles arrivent pour faire ma toilette. Elles sont pressées. Pas le temps de parler, même pas de demander si je vais bien"

Pourtant, avec les mêmes minutes, certains prestataires font beaucoup alors que pour d'autres, c'est minimaliste (Ceci est sans doute à mettre en lien avec la préparation de l'arrivée des services, ou la préparation d'une consultation, évoquée plus haut dans le chapitre facteurs humains de la qualité des soins).

Les participants évoquent **la question du financement du temps de communication** qui ne constitue pas un acte mesurable mais fait toutefois partie intégrante des soins, sauf exception comme dans une maison médicale par exemple, qui permet de dégager du temps financé. Ils sont aussi conscients des différences de temporalités et des disponibilités des uns et des autres : certains sont plus disponibles pendant les heures classiques de travail, les autres en dehors. On notera que parmi les deux médecins qui ont participé au groupe expérience, l'un est retraité et l'autre travaille dans une structure multidisciplinaire qui lui permet de dégager du temps pour ce genre de travail.

Concernant la communication entre prestataires, le rôle des coordinations de soins et services, ainsi que celui des concertations financées via le SISD ECCOSSAD, ont été mis en évidence comme des facteurs favorisant la communication entre tous. Souvent les aidants jouent également un rôle primordial dans l'organisation des horaires des prestataires : par ex le kiné doit passer après l'infirmière mais avant le médecin ou inversement...

Les représentants des professionnels ont également insisté sur l'importance de la communication non seulement avec la personne et ses aidants, et avec les autres services, mais aussi avec les **bénévoles** individuels ou venant d'associations qui jouent assez souvent un rôle crucial.

C'est ici qu'on voit tout le sens des soins et de l'aide centré sur le patient, construits avec lui : la logique est dictée par le patient, ses proches, le contexte et la recherche de la meilleure solution prévaut. C'est finalement une approche dictée par le bon sens, pour arriver à une situation gagnant-gagnant, et vue comme plus facile que d'harmoniser les logiques institutionnelles souvent fort variables.

PARTIE 2 : Propositions issues du groupe d'expérience

La troisième rencontre du groupe expérience a permis d'explorer les solutions possibles pour essayer d'améliorer les différents soucis mis en évidence lors des deux premières rencontres. Un changement de salle de dernière minute nous a obligés à changer un peu la méthode car nous n'avons pas pu nous diviser en petits groupes. L'approche a donc été plus globale et non « case par case » mais néanmoins la productivité et les propositions innovantes étaient au rendez-vous. Elles sont ici présentées selon les 5 grandes catégories de facteurs avec lesquels nous avons travaillé et sont reproposées selon les déterminants identifiés (de haut en bas d'après les modèles).

Les questions qui ont guidé notre réflexion étaient :

- Qu'est-ce qui existe déjà et fonctionne bien
- Qu'est-ce qui existe déjà et pourrait être amélioré
- Qu'est-ce qui n'existe pas encore mais qui pourrait être mis sur pieds.

P1 Besoins des personnes concernées par la perte d'autonomie et la nécessité de soins et d'aide à domicile

En termes de respect du patient, de ses droits, de ses valeurs :

- Le respect des valeurs et de la pudeur passe par la connaissance de ce qui est important pour la personne dans les différentes cultures, par le temps suffisant et par la valorisation humaine (et donc la reconnaissance par les instances dirigeantes des services) de ce que représente la toilette d'une personne malade ou en perte d'autonomie : tout sauf un acte banal et mécanique. Comme déjà dit plus haut, une formation à la toilette mortuaire est de première importance.
- La fin de vie et toutes les décisions qui l'entourent ont aussi retenu l'attention du groupe :
 - o Importance de pouvoir clarifier les choses via des outils à généraliser : les déclarations anticipées (formation de professionnels à accompagner la famille et chacun à les formuler) et information sur les mandats extrajudiciaires pour choisir les modalités de décision en cas de perte des capacités cognitives avant d'en souffrir.
 - o Clarifier qui décide quoi et le faire savoir de manière explicite : développer une manière de communiquer efficacement qu'il existe des déclarations anticipées (carte d'identité dans un premier temps, réseau santé wallon dans un second) pour éviter qu'un médecin qui ne connaît pas le patient et se retrouve face à une urgence décide tout seul de faire ou ne pas faire tel traitement ou tel examen.
 - o Pour tout cela , besoin de pouvoir d'informer sur les professionnels qui peuvent accompagner ce genre de démarche : à chercher chez les avocats, notaires, plateformes de soins palliatifs ou services généraux.

- Accompagnement spirituel : indispensable ; l'organiser de manière coordonnée et touchant toutes les spiritualités au niveau d'une commune (voir avec les paroisses, les aumôniers hospitaliers, les mosquées, la maison de la laïcité...

En matière de cadre de vie et de lien social

Lutte contre l'isolement

- Plusieurs participants se trouvent bien dans leur logement mais moins le WE : c'est là que l'isolement se fait le plus sentir mais aussi à ce moment là que les ressources potentielles sont le moins disponibles, pour faire face à la solitude d'une part mais aussi lorsqu'il y a un petit problème matériel qui nécessite de l'aide pour le résoudre .Proposition : avoir un réservoir de bénévoles disponibles éventuellement le WE et organiser une « garde », voir avec les logements publics si un partenariat serait possible ?
- Beaucoup de personnes sont intéressées par avoir des contacts avec des bénévoles mais il semble que les candidats ne se pressent pas tant que cela au portillon. Organiser le volontariat sur une base plus ponctuelle/dépannage pourrait peut-être permettre de recruter des bénévoles qui ne souhaitent pas s'engager de manière régulière.
- Plusieurs associations travaillent sur la commune avec des bénévoles. Elles ont le souhait de ne pas travailler chacune dans leur coin. La commune a sans doute un rôle à jouer en leur offrant par exemple un cadre pour se rencontrer, la diffusion de leurs initiatives dans le bulletin communal etc....
- Créer un réseau SOS voisinage (créer un label) avec une attention aux personnes isolées dans un esprit « tous partenaires » ; idée du banc rouge comme dans les écoles (celui qui s'y assied exprime de manière discrète qu'il souhaite un contact humain)
- Rédiger la carte réseau des personnes seules en perte d'autonomie (les proches, les intervenants habituels, les personnes ressources en cas de tel ou tel problème, les personnes et services ressources en cas d'urgence) à l'instar de ce qui se fait dans le Réseau Santé Namur (psy107)

Activités et petits plaisirs

- Les aspirations des personnes en perte d'autonomie quant à leurs activités sont du même ordre que celles de tout un chacun: des activités oui mais pas forcément tout le temps, de la distraction et de la légèreté dans les relations. Pour cela il semble que collaborer avec des écoles (idée de partager des repas dans les cantines scolaires), des Kots à projets (KAP seniors et autres) peut être intéressant
- Certains petits plaisirs personnels sont possibles à satisfaire si on a pris le temps de les connaître et si chacun y met du sien : ex demander à Carette (sic !) d'arrêter un peu plus longtemps au pied de l'immeuble d'une personne PMR un jour par semaine par exemple

Accroître le lien social

- Les participants notent que beaucoup d'événements ont lieu actuellement autour de la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie, et beaucoup de bonnes idées sont publiées sur le net ; ils suggèrent d'y assister, de les lire et collecter et de ramener les bonnes idées trouvées ailleurs
- Dans le même ordre d'idées, le plan de cohésion sociale pourrait plus intégrer les personnes en perte d'autonomie et faire le lien avec le handicap (voir dans le même ordre d'idées où se rejoignent les CCCA et CCCPH). De même, il semble indispensable que les services communaux travaillent de concert avec le CPAS en prenant en compte tous les acteurs, privés, bénévoles, communaux etc...
- Identifier une personne , un service, des médiateurs familiaux qui peuvent essayer de rétablir des liens familiaux quand ceux-ci se distendent ou sont compliqués

P2 Propositions pour rencontrer les besoins des aidants informels**En matière de soutien aux aidants proches**

- Pour chaque personne en perte d'autonomie, il est important de bien identifier qui sont les aidants proches et quelle est l'ampleur de la tâche qu'ils assument, et ce qui dans ces tâches est le plus difficile ou le plus lourd pour eux ; les coordinateurs de soins peuvent contribuer à consigner ces informations mais tous les intervenants autour de la personne doivent la prendre en compte, et cela grâce entre autres aux concertations multidisciplinaires.
- Le groupe propose qu'un des professionnels intervenant dans une situation soit garante non seulement de la prise en compte des besoins spécifiques de la personne âgée aidée, mais aussi ceux de l'aidant proche et qu'il soit en quelque sorte son accompagnant : l'aider à comprendre la situation, à définir les limites, à préparer la venue des soignants, à partager ses inquiétudes, à trouver l'aide administrative nécessaire ou le soutien psychologique indispensable, à anticiper l'avenir etc...
- Importance de décloisonner les secteurs pour une approche plus globale et un nombre restreint d'interlocuteurs auprès d'une personne et de son entourage, mais qui pourraient être plus présents dans une situation particulière pour vraiment centrer l'accompagnement sur les personnes et pas en fonction des institutions
- Ici aussi la question des personnes aidantes proches, d'origine étrangère, de culture différente est importante à prendre en compte sans jugement, avec un esprit de découverte, de respect des spécificités, de la compréhension des sentiments éventuels de culpabilité, de difficulté de survivre dans une société en mutation avec des valeurs différentes des valeurs d'origine que les enfants adoptent progressivement mais pas les anciens, obligeant parfois les aidants proches de ces personnes à faire un grand écart culturel très inconfortable. A nouveau il est question

ici de former les intervenants aux aspects interculturels et d'intégrer plus de personnes issues de ces communautés dans les équipes.

- De même faire des liens avec les parcours d'intégration fort utiles à l'intégration des personnes d'origine étrangère
- De manière générale, développer la pair-aidance et mettre en place une information spécifique aux aidants proches pour les informer de ce qui existe comme aide : groupes de parole, soutien logistique, soutien humain.
- Mettre en place au niveau de la commune un(des) groupe(s) de soutien des aidants proches : échanges de ressentis, de trucs et astuces au quotidien, informations diverses, le tout sous la supervision d'un professionnel.

En matière de bénévolat :

- Soutenir et renforcer les associations de bénévoles, les rajeunir, inclure des personnes parlant différentes langues (réservoir de bénévoles multiculturels) leur permettre de se rencontrer et de spécifier leurs champs d'action respectifs, les faire connaître (bulletin communal, réseaux sociaux, affiches dans les maisons de quartier)
- Promouvoir les visites à domicile par des bénévoles
- Identifier des bénévoles de « remplacement, de dépannage » en cas de maladie d'un bénévole habituel, de petite urgence le WE etc.

P3 Propositions pour rencontrer les besoins des professionnels :

Nombre de professionnels, temps de présence et critères de qualité

Le manque de professionnels le plus ressenti est celui des professionnels de première ligne (aide-soignants, aides familiales etc.) Outre les raisons financières développées plus haut et qui induit un morcellement des prestations délétère pour tous, cela semble être un frein à des plus longs temps de présence auprès des personnes qui permettraient sûrement grâce à l'observation, la détection, les soins anticipés de désengorger les urgences.

Dans cet objectif, clarifier et revoir la manière de fixer le nombre d'heures que chaque professionnel peut passer dans une situation en particulier : définir qui fixe cela par exemple et revoir le système des quotas d'heures attribuées à un service afin que ceux-ci soient plus basés sur les besoins que sur les utilisations antérieures, elles-mêmes tributaires de moyens financier des personnes en partie

Dans le même ordre d'idées, une bonne préparation des visites, notamment grâce à un renforcement des coordinations de soins et services permettrait sans doute de mieux valoriser le temps de présence en aspects plus humains (ne pas commencer à chercher les vêtements ou le matériel de soins mais avoir le temps de demander comment la personne va mais surtout d'écouter la réponse)

Une autre action dans ce domaine pourrait être de faire évoluer les règles de financement afin de permettre de globaliser les soins par exemple par demi-journée de travail pour que le

soignant puisse s'organiser en fonction de ce qui est le plus « raisonnable » pour sa tournée et non plus selon le chapelet des actes finançables à réaliser. Cela permettrait d'être plus au plus près des besoins de chacun et probablement de perdre moins de temps dans les déplacements

Essayer de garder au maximum des personnes qui soient les mêmes pour un seul patient/aidant, pour ne pas être perdu à chaque fois, ne pas reconnaître les personnes et ne pas être sur la défensive car on a affaire à un professionnels qu'on ne connaît pas, ce qui génère du stress tant pour le patient que pour le soignant. Diminuer ce turn over des professionnels intervenant dans une situation doit être un objectif et passe probablement par redonner du sens au travail

Permettre dans chaque équipe de soins, et de manière interdisciplinaire lors des réunions de concertation autour du patient d'avoir le temps d'évaluer la qualité de ce qu'on fait selon des critères fixés ensemble (et donc d'avoir eu le temps de les déterminer ensemble en début de prise en charge) et de pouvoir réajuster les interventions

C'est ici que vient l'idée de désigner pour chaque personne aidée parmi les professionnels qui y sont actifs, un garant qui s'assure que les besoins spécifiques des personnes et de ses droits et valeurs et du travail nécessaire en équipe autour de la personne et ses proches pour y répondre. Il n'est pas clair de qui doit financer ce travail, qui devrait probablement être en lien avec le SISD ou proximité qu'on attend avec impatience de voir développé sur une base territoriale. Cette personne devrait attirer l'attention de l'ensemble des intervenants sur les besoins de la situation en particulier.

Mieux connaître l'existant pour les professionnels aussi

Les professionnels aussi ont besoin de bien connaître l'existant, de manière claire et accessible et à jour : proposition d'un répertoire co-construit par différents acteurs et/ou groupes d'acteurs, et mis à jour régulièrement

- importance de dater l'information que l'on y met
- savoir qui est responsable de la gestion de cette base de données
- besoin de pouvoir avoir un contact humain rapide lorsqu'il y a besoin d'une information : ex, clarifier les canaux pour contacter un spécialiste à l'hôpital etc...
- devrait s'y trouver des informations permettant de mieux connaître les temporalités, les limites, les missions spécifiques des différents services
- L'analyse de cette base (par qui ?) devrait aussi permettre d'identifier les lacunes et les redondances.

Mieux communiquer autour du patient:

Le traditionnel cahier de communication reste un outil utile, voire indispensable; si une solution numérique est mise en place (en marge par exemple d'une télésurveillance) veiller à ce que le logiciel soit d'emblée intersectoriel (et pas spécifique à chaque service, auquel cas il sert surtout à comptabiliser les prestations et moins à communiquer au bénéfice de la personne).

P4 Propositions pour améliorer la qualité intrinsèque des soins :

Pour les aspects techniques, le groupe s'est surtout penché sur les compétences humaines:

si le matériel semble bien disponible et adapté, les compétences techniques adéquates, plusieurs propositions ont été nommées sur les soft skills (compétences relationnelles) dont l'importance est souvent sous-estimée mais qui peuvent grandement améliorer la qualité effective des soins outre le confort : non il ne va pas de soi qu'un soignant sache de manière innée comment préparer au mieux sa visite avec les proches et le patient, comment ne pas avoir l'air pressé même si on n'a pas énormément de temps, comment répondre aux questions fondamentales sans esquiver le sujet, comment avoir une écoute active, comment bien poser ses limites de manière sereine dans certains cas, comment mettre de la légèreté respectueuses dans des situations graves etc...

Ces softs skills doivent inclure des aspects interculturels : inclusion de personnel de différentes cultures, informations réciproques sur des sujets importants, sur les tabous, sur comment on fait une toilette mortuaire etc...

Pour les aspects humains des soins, la discussion s'est attardée sur les toilettes qui peuvent être inconfortables lorsque le patient est douloureux ou découragé. Ici à nouveau, on parle de formation à la communication et à comment mettre de l'humain au cœur des soins : importance de pouvoir expliquer ce que l'on fait et de rester en communication avec la

personne et son entourage éventuel : faire sortir les toilettes des actes de routine mécanique.

Dans cette perspective, le travail des coordinations de soins est essentiel. Une proposition est de plus valoriser le travail des coordinations de soins en les impliquant aussi dans la préparation du déroulement des soins avec les familles, pour que chacun puisse anticiper son rôle, connaître ses limites, savoir à quoi s'attendre. Cela implique évidemment que les prestataires se connaissent et on rappelle ainsi l'importance de la proximité territoriale des services et de leurs rencontres régulières pour gérer le présent et anticiper le futur de chaque situation. A voir qui doit organiser ces rencontres : ECCOSSAD ? les coordinations avec leurs prestataires ??

Tout le monde s'accorde pour dire qu'il existe beaucoup de services, beaucoup de prestataires mais sans doute pas assez de lien entre eux, d'interactions, d'information sur ce qu'ils font, ne font pas... Si on rajoute l'idée de proximité revenue à maintes reprises dans les discussions, on se dit que les communes pourraient jouer un rôle dans l'organisation de rencontres, en lien avec leur CPAS, leurs régies etc...

En termes d'accessibilité des soins et services

Sur papier, elle est réputée excellente en Belgique. Il semble cependant au groupe important

- De donner une information claire et précise sur les droits du patient (par exemple vis-à-vis de suppléments éventuels réclamés)
- D'augmenter l'accessibilité au médecin généraliste :
 - o prise de rendez-vous pas rien qu'en ligne : les nouvelles primes accessibles aux généralistes devraient permettre d'améliorer l'accessibilité au secrétariat par téléphone ; les temps d'attente sont parfois rébarbatifs
 - o organisation du retour aux visites à domicile : proposition de mettre sur pied des équipes pluridisciplinaires mobiles pour les personnes qui ne savent plus se déplacer, en lien avec les coordinations de soin et les réseaux 107 par exemple
- D'augmenter l'accessibilité à des consultations de spécialistes : le temps d'attente est parfois inacceptable., que ce soit pour avoir un rendez-vous ou simplement avoir quelqu'un au bout du fil. Différentes propositions sont sur les tables politiques comme par exemple
 - o réserver des plages de consultations pour les urgences
 - o réserver obligatoirement des plages conventionnées dans chaque discipline,
 - o renforcer les secrétariats qui prennent les rendez-vous pour ne plus entendre « vous êtes le 29^e sur la liste d'attente »....
- Beaucoup de suggestions tournent autour d'une meilleure coordination : besoin d'augmenter le nombre de personnes qui y jouent un rôle afin d'aborder les questions humaines et d'évoluer vers un vrai « case manager », gestionnaire de situation au-delà de l'organisation concrète des soins (et donc de les former dans ce sens).

- Proposer la « carte réseau du patient » (voir réseau santé Namur -psy107) qui note sur un schéma le patient, son entourage, les différents intervenants professionnels ou non professionnels afin que chaque personne impliquée dans la situation puisse mieux l'appréhender.
- Organiser un soutien aux déplacements des patients (pratiquement et intervention dans les coûts indirects)
- Faire une analyse approfondie de l'accessibilité aux aides familiales, repas du CPAS etc (coût/efficacité) : On observe que les heures de prestation sont de plus en plus morcelées car les personnes ne peuvent plus se payer des périodes plus longues, ce qui diminue fortement la qualité de ce qui peut être fait et le confort au travail des aides familiales dont la charge augmente fortement, le temps perdu dans les trajets etc... On connaît la situation des personnes qui ont un revenu qui dépasse le plafond minimum et pour qui ce genre de service devient trop coûteux : comment assurer un service suffisamment important pour qu'il soit efficace : par exemple prendre un repas du CPAS un jour sur deux n'est pas du tout suffisant pour éviter la malnutrition de quelqu'un qui ne sait plus cuisiner... ; avoir une aide familiale une fois par semaine ne suffit pas à permettre à une personne de rester chez elle.....les tarifs devraient être progressifs.

En termes d'amélioration du système, proposition d'organiser la remontée d'information du terrain et organiser leur partage entre services et entre secteurs : voir avec ECCOSSAD

P5 Propositions à propos de l'information et la communication

Cet ensemble de facteurs a été vraiment central dans toutes les discussions du groupe-expérience

En ce qui concerne la communication avec les aînés et leurs familles :

- Besoin de se former en Andragogie (éducation des adultes) : voir ECCOSSAD et CLPS
- Besoin de produire les informations cruciales en langage FALC (facile à lire et à comprendre) mais pas que : c'est tout le cheminement de la pensée qu'il convient d'accompagner, dire les choses de manière acceptables pour les différentes cultures présentes dans notre commune.
- Besoin d'avoir des documents imprimés qu'on peut annoter, reprendre, mettre dans le tiroir, aller rechercher
- Voir avec les associations pour traductions de certains documents (Génération espoir, collectif des femmes) et production de matériel (CLPS) ; Besoin de reconnaissance officielle de ces associations essentielles sur le terrain : subventions mais aussi les faire connaître et remercier (bulletin communal ?)
- Lutte contre la fracture numérique : liens avec EPN pour revoir les sites d'information et leur facilité d'utilisation, lien avec associations etc... Avoir une personne référente au niveau de l'EPN qui peut répondre au téléphone et aiguiller les personnes en difficulté

En ce qui concerne les répertoires dont tout le monde parle... :

- Besoin de revoir l'information continuellement
- Besoin de la dater
- Mettre des questions/réponses
- Répertorier toutes les associations qui font des répertoires !! et les compatibiliser (ex association des aidants proches,...)

En ce qui concerne le numéro de téléphone où quelqu'un peut répondre

- Avoir un réfèrent ainé/perte d'autonomie dont c'est la fonction exclusive, qui serait à l'interface entre la commune et le CPAS et qui puisse donner des vraies orientations. Pas forcément un temps plein mais en tous cas une permanence téléphonique à des heures annoncées et fixes, avec un numéro unique.

En ce qui concerne les communications entre professionnels

- Comme déjà dit plus haut, organiser des rencontres périodiques en proximité (par commune)
- Augmenter le nombre de professionnels dans les coordinations de soins et faire évoluer leur responsabilité vers du case management et un vrai accompagnement global des personnes et vers un rôle dans l'organisation des concertations qui existent mais qui pourraient sans doute être renforcées (demande de remboursement de concertations en visio par exemple)
- Créer des canaux privilégiés de communication pour les coordinateurs de soins à l'instar de ce qui existe pour les médecins généralistes dans les hôpitaux (numéro de téléphone spécifique par exemple)

En guise de conclusion :

Nous avons voulu créer les conditions d'un diagnostic croisé concernant la qualité de vie à domicile en rassemblant les différents acteurs concernés.

Nous avons été subjugués par la créativité du groupe et la qualité des interactions entre les personnes menant à une co-construction impressionnante.

Au bout du processus, il est frappant de constater combien les points-de-vue des différents acteurs se rejoignent tant pour l'identification des besoins que pour les propositions de solutions à apporter.

Nous souhaitons remercier le groupe expérience pour son temps, son énergie, sa volonté, ses questionnements qui ont été à la base de ce rapport. Nous remercions aussi le CCCA qui a soutenu le projet ainsi que le comité de pilotage qui est rentré à pieds joints dans la dynamique.

Un merci tout particulier à Laurence Tassenoe qui a assuré le secrétariat du travail gracieusement mais avec une compétence incroyable !

Le plus gros du travail reste maintenant à faire : porter ce diagnostic et ces pistes et propositions partout là où elles permettront d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie, celles de leurs aidants proches et entourage, celle des bénévoles qui les accompagnent et celle des professionnels au travail