

Etude sur les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile

Synthèse – Juillet 2016



observatoire national
des **aides humaines**

Avec le soutien de :



Réalisé par :

- Franck GUICHET, sociologue
- Cécilia LORANT, Chargée de projet



Handéo a souhaité vérifier si les exigences du Label étaient pertinentes au regard des difficultés auxquelles sont confrontées les services d'aide et d'accompagnement à domicile (Saad), ainsi que les personnes en situation de handicap, en identifiant les raisons qui amènent un service à arrêter ou refuser une intervention.

En explorant ce sujet encore méconnu, cette étude s'inscrit dans la perspective du rapport Piveteau « Zéro sans solution », dans la mesure où il s'agit de s'intéresser à la situation de ceux « dont personne ne veut », et qui encourent des risques de rupture dans leur parcours.

Cependant, il y a une forme d'invisibilité de ces services dans le champ du handicap. Aussi, les résultats de cette étude exploratoire apportent donc une première contribution à l'analyse de ces questions.

L'intérêt porté aux décisions d'arrêt et de refus d'intervention dans les services à domicile, oriente le regard vers des situations qui peuvent être qualifiées par les acteurs de « complexes » ou de « limites ». Elles sont révélatrices d'un écart entre ce que la personne attend comme aide, et ce que le service est capable de réaliser comme prestation

Approche ethnographie : monographie de 9 situations

Cette approche consistait à réaliser des entretiens auprès de chaque partie prenante de la situation, afin de rendre compte de manière précise et circonstanciée les difficultés rencontrées conduisant à un refus ou un arrêt d'intervention.

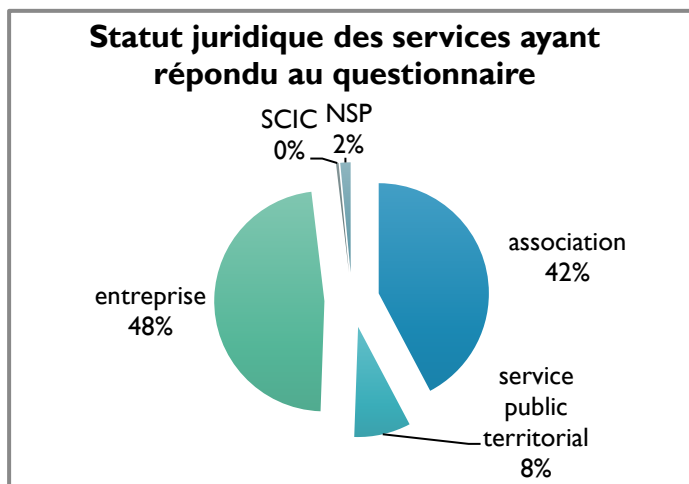
- 4 entretiens avec des personnes en situation de handicap ou leurs aidants
- 5 entretiens avec des intervenants
- 6 entretiens avec le personnel encadrant
- 9 services d'aide et d'accompagnement à domicile participants, dont 5 labellisés Cap'Handéo

Les études de cas ont permis d'exposer les situations suivantes :

| Profil de la personne aidée | SAAD | Motifs de l'arrêt / du refus |
|---|---|--|
| Mme MARCHANT Femme, 45 ans, myopathie |  | Epuisement moral des intervenants dû à des gestes très techniques et minutieux pouvant provoqués de fortes douleurs pour la personne aidée s'ils ne sont pas effectués correctement. |
| Mme DUBOIS Femme, 65 ans, SEP | Non labellisé | Risques encourus par les intervenants liés en partie au refus de la personne de s'équiper (aides techniques). |
| M. DUPONT Homme, 65 ans, Parkinson (depuis 27 ans) | Non labellisé | Insatisfaction de la personne aidée vis à vis des intervenants : pénurie de salariés à lui proposer |
| Jonathan Enfant, 11 ans, syndrome de Smith-Magenis (troubles cognitifs) |  | Refus d'intervention : complexité des besoins à couvrir et comportement violent |
| Romain Enfant, 11 ans, TSA |  | Impossibilité de mettre en œuvre les aides prévues dans le plan de compensation |
| Mme NIVON Femme, 35 ans, AVC | Non labellisé | Conflit et dégradation des relations entre la personne aidée et les intervenants |
| Mme GARCIA Femme, 59 ans, paraplégique |  | Epuisement moral et physique des intervenants dû au refus de la personne de s'équiper et non-paiement des factures |
| Bryan Enfant, 4 ans, polyhandicap |  | Epuisement moral et physique des intervenants |
| Farid Jeune homme, 25 ans, TSA | Non labellisé | Incapacité du service à réaliser des accompagnements à l'extérieur du refus de la personne aidée |

Approche statistique par la réalisation et la diffusion d'un questionnaire : une mise en perspective des monographies

En proposant un volet quantitatif, l'objectif était de contextualiser ces données qualitatives. 256 services d'aide et d'accompagnement à domicile ont répondu au questionnaire.



Parmi eux, 20% sont labellisés et 9% sont en cours de labellisation. Les entreprises sont surreprésentées dans cette étude, puisqu'elles sont près de 48% des répondants. La part des services publics territoriaux (qui sont la plupart du temps des Centres Communaux d'Action Sociale) est plus marginale, et un seul service se déclare en tant que société coopérative d'intérêt collectif (SCIC).

Source : enquête Emicité 2016. Base : 265 répondants

Les déclencheurs d'arrêt ou de refus d'intervention

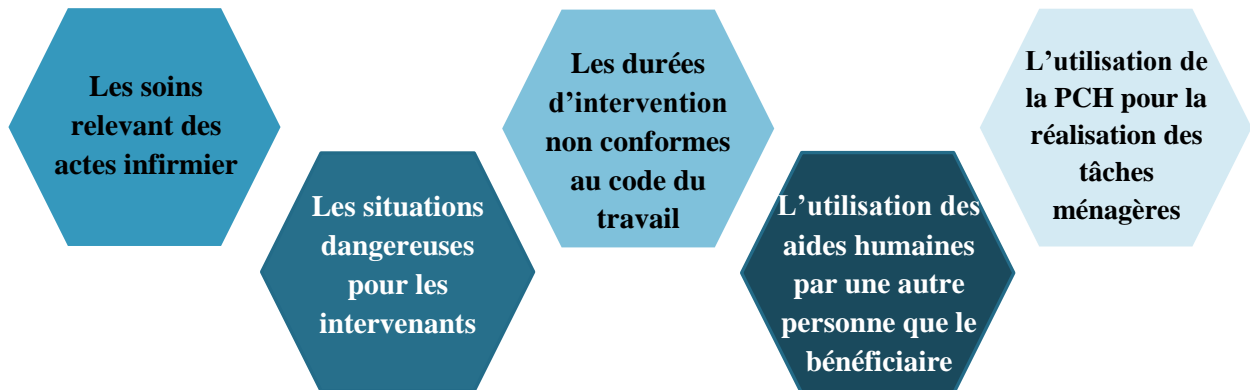
Concernant les déclencheurs qui amènent un SAAD à arrêter ses interventions, il existe peu de chose dans la littérature. Grâce au questionnaire et aux monographies, nous disposons de deux niveaux d'information :

- D'une part il apparaît que **la moitié des SAAD (52%) ayant participé à l'enquête, déclare ne pas avoir refusé d'intervention** au cours de l'année 2015.
- D'autre part, **près de 60 % des SAAD ayant répondu au questionnaire déclarent ne pas avoir pris l'initiative d'arrêter leurs interventions auprès de personnes en situation de handicap** au cours de l'année 2015.

Les monographies montrent clairement que la décision ne doit pas gommer le processus qui la porte, que ce processus composé d'acteurs avec une certaine liberté et autonomie, qui créent un « système d'action ». Ces acteurs font fonctionner ce système à travers un réseau de relations où ils négocient, échangent et prennent des décisions qui peuvent les amener à refuser ou arrêter certaines interventions. Ces décisions se font également en fonction des intérêts des acteurs, du sens qu'ils donnent à leur action et des contraintes de l'environnement social.

C'est dans ce jeu social complexe qu'il est possible d'identifier plusieurs déclencheurs qui amèneront un service à arrêter ou refuser une intervention :

Les déclencheurs juridiques : pour refuser ou arrêter une intervention, les SAAD peuvent mobiliser le cadre juridique :



Les déclencheurs liés à la situation de handicap : ce sont les enfants en situation de handicap, et particulièrement ceux ayant des troubles du comportement qui ont le moins de chance de trouver un SAAD (labellisé ou non).

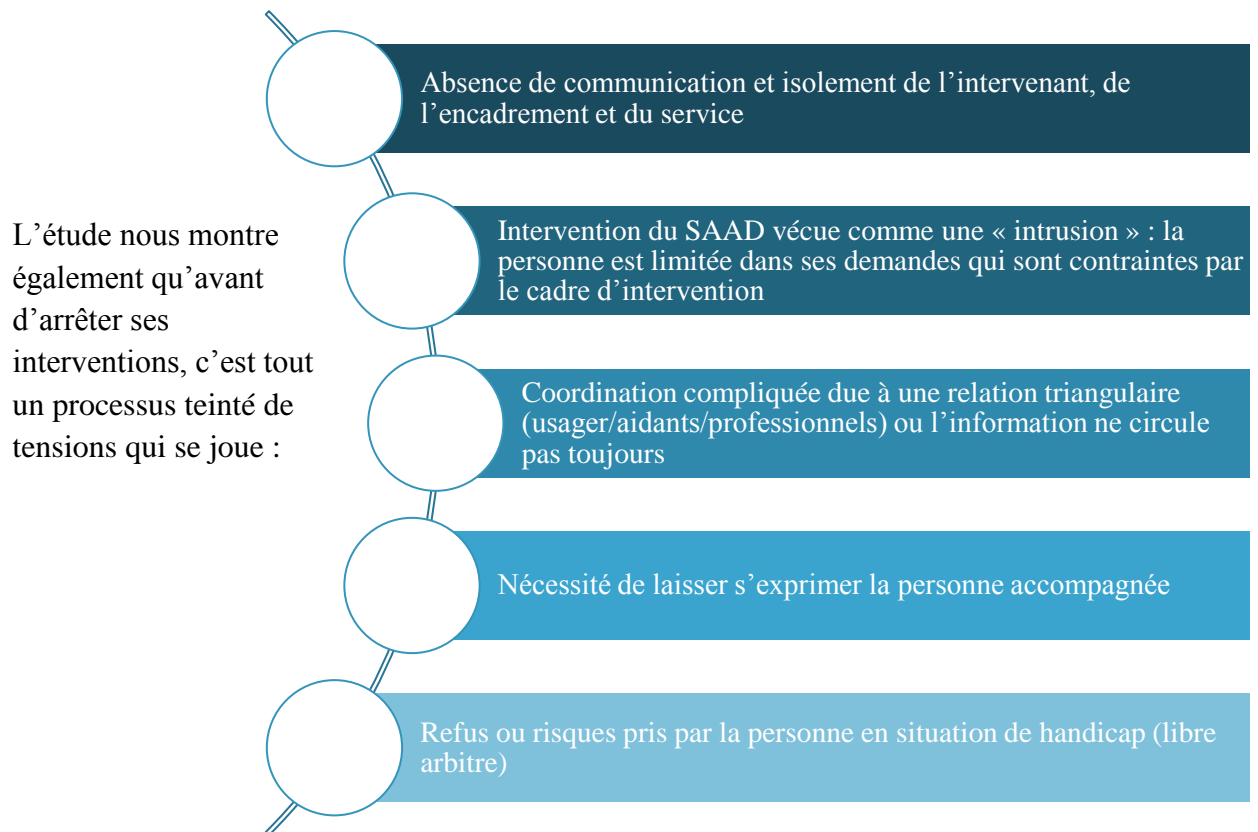
Les déclencheurs liés à la relation : la principale cause d'arrêt pour les répondants sont les conflits existants dans les relations entre la personne aidée et le SAAD.

Les déclencheurs financiers : une tarification des services par le département trop faible et un reste à charge trop important pour la personne

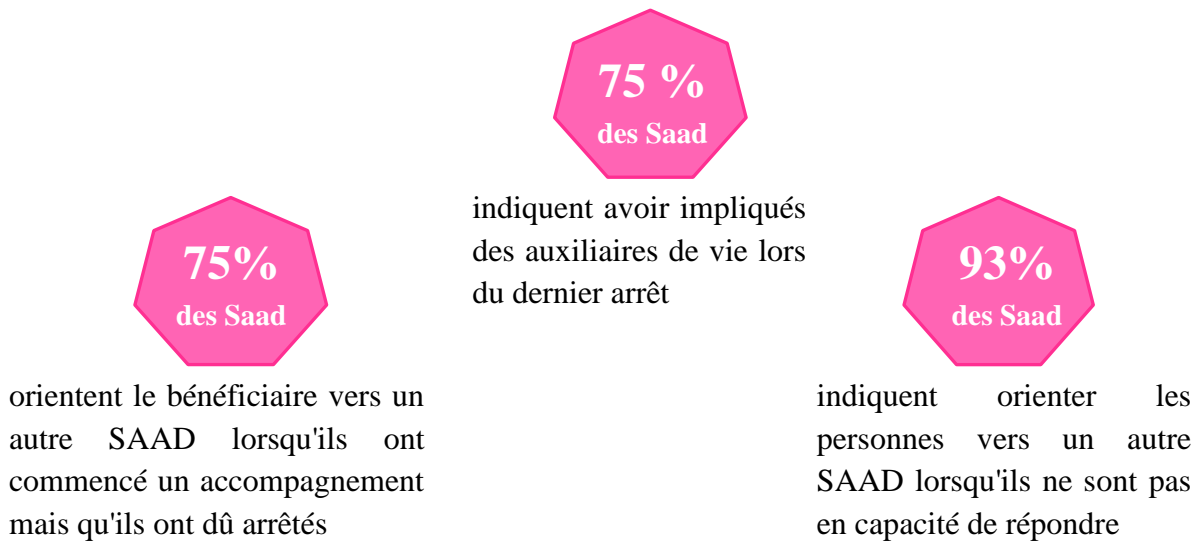
Les déclencheurs liés au manque de partenaires : c'est le cas pour les SAAD qui ne sollicitent pas les partenaires, ou lorsque les partenaires ne répondent pas à cette sollicitation.

La gestion des situations d'arrêts ou de refus d'intervention

Pour les situations de refus, la très grande majorité des SAAD (près de 80%) déclarent associer la personne qui les sollicite, à la décision de ne pas intervenir. Néanmoins, une partie des services mettent en place des outils qui permettent aux bénéficiaires d'être informés en « amont » d'une éventuelle décision ou « au moment » de la décision.



Concernant la décision d'arrêter ou de refuser une intervention, elles sont le plus souvent prises de manière collective avec plusieurs acteurs :



Néanmoins, dans 57% des SAAD, les personnes en situation de handicap ne participent pas aux réunions internes où se discute la question de l'arrêt.

Les résultats de cette étude sur les refus et les arrêts d'intervention soulignent la nécessité de renforcer les capacités d'intervention des services pour répondre à tous type de besoin. Pour les SAAD, il s'agit d'être en mesure d'identifier des personnes sans solution afin de mieux les accompagner notamment dans le cadre d'un plan accompagnement global. Dans cette perspective d'amélioration de la qualité, le renforcement des exigences du label par l'ajout d'un critère portant spécifiquement sur les arrêts et refus, participerait-il à mieux sécuriser et fluidifier les parcours ?