

Appréciation de l'impact social de Gammes asbl: le point de vue des aidants-proches des patients accompagnés

Marie-Laure GALLOT
Dan LECOCQ

Introduction

L'impact social

Dans son rapport de décembre 2011, le Conseil Supérieur de l'Économie Sociale et Solidaire (CSESS) (France) propose la définition suivante de l'impact social :

« L'impact social consiste en l'ensemble des conséquences (évolutions, inflexions, changements, ruptures) des activités d'une organisation tant sur ses parties prenantes externes (bénéficiaires, usagers, clients) directes ou indirectes de son territoire et internes (salariés, bénévoles, volontaires), que sur la société en général. Dans le secteur de l'économie sociale et solidaire, il est issu de la capacité de l'organisation (ou d'un groupe d'organisations) à anticiper des besoins pas ou mal satisfaits et à y répondre, via ses missions de prévention, réparation ou compensation. Il se traduit en termes de bien-être individuel, de comportements, de capacités, de pratiques sectorielles, d'innovations sociales ou de décisions publiques. » (Conseil Supérieur de l'Économie Sociale et Solidaire, 2011, p. 8)

Pour ce qui concerne les individus et tout en précisant qu'il ne s'agit pas d'une liste exhaustive, le CSESS suggère d'envisager les effets suivants en termes d'impact social sur les aidants-proches (AP) : le soulagement par la prise en charge /être rassuré par la prise en charge professionnelle ; la possibilité d'arbitrage entre le coût, l'organisation, le soulagement ; la complexité/coordination entre les interlocuteurs ; le droit de regard ; la fluidité de fonctionnement avec l'aidant, le salarié et l'organisation ; la plus grande place laissée à d'autres enjeux de la vie familiale et sociale ; le temps pour soi (Conseil Supérieur de l'Économie Sociale et Solidaire, 2011, p. 9).

But de la recherche

Le but de la recherche est de décrire et comprendre l'expérience des aidants proches des patients accompagnés par Gammes asbl. en l'abordant sous l'angle de leurs besoins et attentes.

Question de recherche

« Les services de garde à domicile proposés répondent-ils aux besoins et aux attentes des aidants proches des patients accompagnés par Gammes asbl? »

Préconceptions de l'équipe de recherche (« hypothèses »)

Les services répondent aux besoins et attentes des AP en matière d'accessibilité financière des services et de répit jugé globalement satisfaisant.

A contrario, les services ne répondent pas aux besoins et attentes des AP en matière de communication, avec un impact perçu sur la qualité de la collaboration

La mesure de l'impact social

Le CSESS envisage diverses méthodes pour mesurer l'impact social. Quand il s'agit de faire un focus interne et d'analyser les attentes des parties prenantes dans une vision « multi-critériée », le CSESS suggère de recourir à des enquêtes qualitatives (Conseil Supérieur de l'Économie Sociale et Solidaire, 2011, p. 19)(Figure 1).

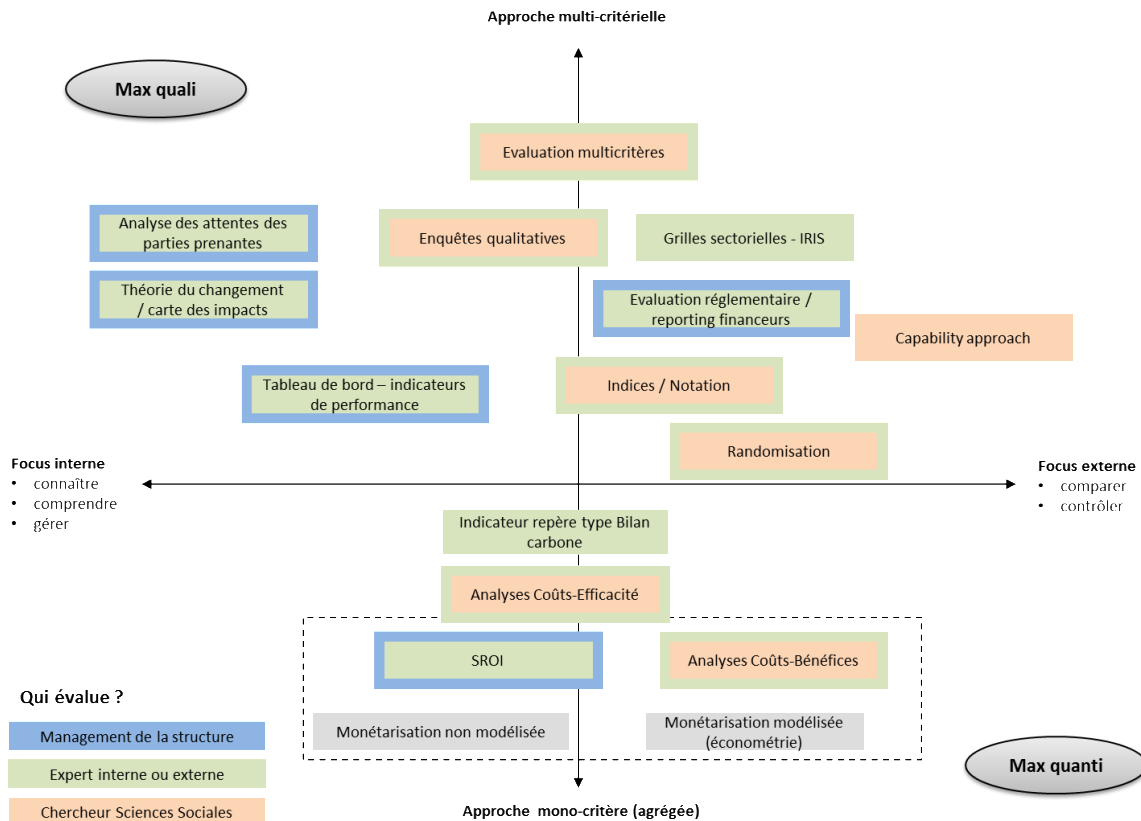


Figure 1 -Méthodes de mesure de l'impact social (Conseil Supérieur de l'Economie Sociale et Solidaire, 2011, p. 19)

Méthode

Approche

Nous avons donc retenu une approche descriptive qualitative.

Considérations éthiques

L'étude a été réalisée avec l'approbation du Comité d'éthique des CUB Hôpital Erasme sous le numéro P2018/277 / B406201836008.

Population

La population à l'étude est constituée de l'ensemble des aidants proches des patients atteints de démence, souffrant d'un handicap ou se trouvant en soins palliatifs accompagnés par des gardes à domicile (GAD) Gammes asbl.

Échantillon

Aucun critère d'exclusion n'a été considéré au sein de la population étudiée.

Dans la constitution de l'échantillon, nous avons veillé à inclure des

- hommes ou femmes ;
- GAD présents de jour et/ou de nuit ;
- cohabitant ou non avec des bénéficiaires.

L'échantillonnage a été réalisé de façon raisonnée en sélectionnant parmi la population étudiée des participants présentant les qualités attendues de la part d'un aidant-proche partenaire (APP) au sens du modèle de partenariat patient développé par l'Université libre de Bruxelles.

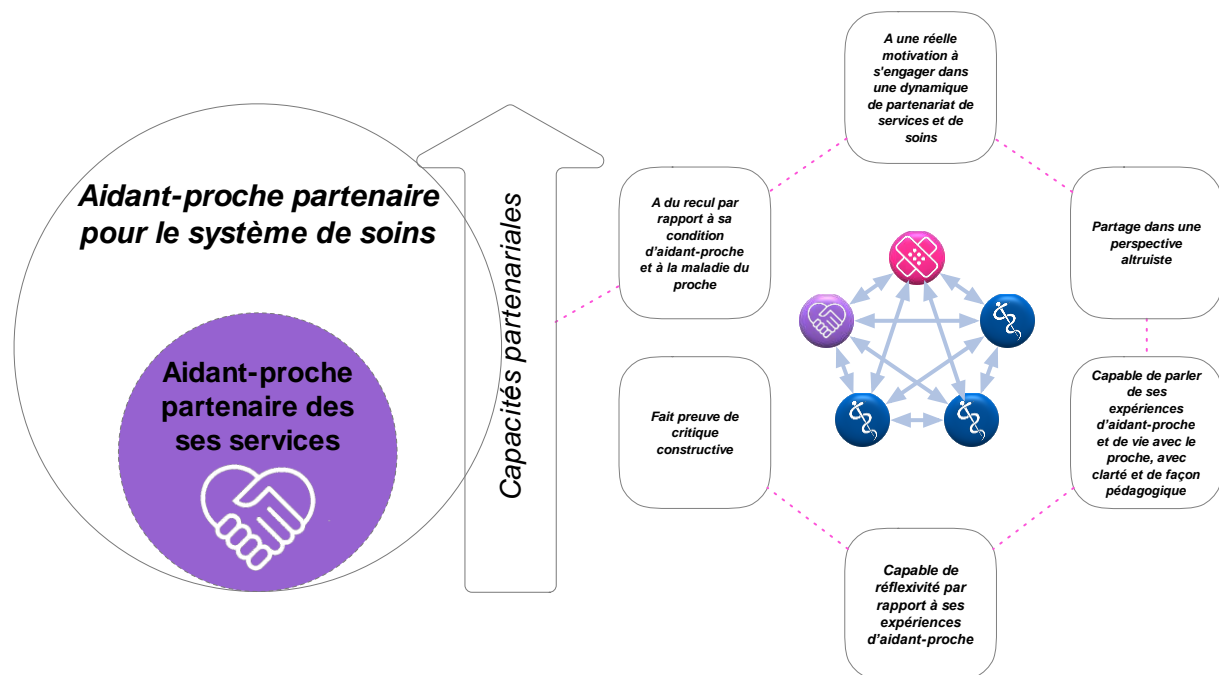


Figure 2 - Qualités attendues de la part d'un aidant-proche partenaire

Outil de recherche

Nous avons opté pour la réalisation d'entretiens individuels semi-directifs en suivant la trame d'un guide préétabli, entretiens organisés jusqu'à saturation des données (redondance des informations obtenues). Un groupe de validation rassemblant les personnes interviewées a été ensuite organisé par les chercheurs pour présenter et discuter l'interprétation des résultats avec les participants.

Analyse des résultats

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement au verbatim. Des notes complémentaires ont été prises quand le participant a livré des informations supplémentaires après l'arrêt de l'enregistrement. Les données ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu selon la méthode décrite par Green et Thorogood. (Green et Thorogood, 2009).

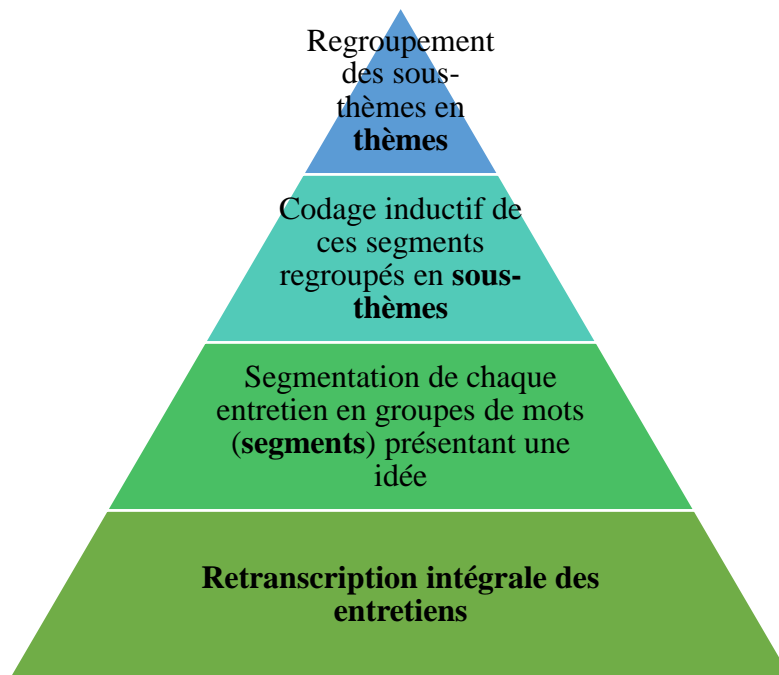


Figure 3 -- Analyse thématique de contenu selon Green et Thorogood (Green et Thorogood, 2009)

Résultats

Récolte des données

Trente (30) APP ont été pressentis pour prendre part à l'étude. Six (6) ont refusé, deux (2) se sont révélés injoignables et deux (2) autres indisponibles pour un entretien. Vingt (20) participants potentiels à l'étude ont été retenus. Quatorze (14) participants ont été interviewés avant d'arriver à saturation des données.

Les entretiens ont été réalisés dans un lieu calme et discret choisi par le participant, son domicile pour treize d'entre eux (13/14), son lieu de travail pour le dernier (1/14).

Prénom d'emprunt	Statut professionnel	Tranche d'âge	Durée	Méthode de recrutement
Elizabeth	Pensionnée	75 - 90	00:24:43	Appels téléphoniques
Claudine	Pensionnée	75 - 90	00:39:09	Appels téléphoniques
Marine	Recherche d'emploi	45 - 60	01:19:19	Appels téléphoniques
Emile	Pensionné	70 - 85	01:09:02	Appels téléphoniques
Luc	Pensionné	75 - 90	00:28:40	Appels téléphoniques
Astrid	Pensionnée	70 - 85	00:45:25	Appels téléphoniques
Florence	Salariée	60 - 75	00:20:14	Appels téléphoniques
Julien	Salarié	50 - 65	00:25:11	Appels téléphoniques
Claude	Salarié	50 - 65	00:27:29	Appels téléphoniques
Jean	Pensionné	75 - 90	00:37:40	Appels téléphoniques
Christian	Pensionné	60 - 80	00:43:38	Appels téléphoniques
Grégoire	Salarié	30 - 45	01:30:15	Appels téléphoniques
Damien	Pensionné	60 - 75	00:42:42	Appels téléphoniques
Rosalie	Salariée	50 - 65	00:54:44	Appels téléphoniques
14			09:49:02	

Cinq participants (5/14) ont pris part au groupe de validation organisé pour présenter et discuter l'interprétation des chercheurs.

Besoins et attentes exprimés par les aidants-proches partenaires

Tableau I - Besoins et attentes exprimés par les aidants-proches partenaires

SOUS-THÈMES	THÈMES
<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de liberté • Besoin de souffler • Besoin de se reposer • Besoin de se ressourcer* • Garder ou avoir une activité professionnelle • Pouvoir effectuer une activité personnelle* 	LE DÉSIR DE L'AIDANT-PROCHE DE PRENDRE DU TEMPS POUR SOI
<ul style="list-style-type: none"> • Nécessité de créer une relation de confiance avec le garde • Pouvoir s'absenter sans être inquiet • Ressentir le remplacement comme indispensable compte tenu de la pénibilité vécue* 	LE DÉSIR IMPÉRIEUX DE L'AIDANT PROCHE D'ÊTRE REMPLACÉ PAR UNE PERSONNE DE CONFIANCE
<ul style="list-style-type: none"> • Présence jugée indispensable pour le patient • Garantir la sécurité du patient • Respecter le choix du patient de rester à domicile* 	LA NÉCESSITÉ D'UN ACCOMPAGNEMENT SÉCURITAIRE À DOMICILE POUR LE PATIENT
<ul style="list-style-type: none"> • Maintenir une relation et une communication avec les gardes à domicile et le patient • Bénéficier des activités spécifiquement proposées 	LE DÉSIR QUE LE PATIENT SOIT TOUJOURS CONSIDÉRÉ COMME UNE PERSONNE

* Les sous-thèmes en italique-gras ont été mis en lumière non pas dans les réponses à la question du guide d'entretien portant spécifiquement sur les besoins et les attentes des aidants-proches mais grâce aux autres questions posées lors de l'entretien

** Les éléments en MAJUSCULES GRASSES ont été mis en évidence dans le cadre du groupe de validation

Besoins et attentes satisfaits par la structure Gammes asbl selon les participants

Tableau II - Besoins et attentes satisfaits par la structure Gammes asbl selon les participants

BESOINS ET ATTENTES AUXQUELS LA STRUCTURE GAMMES RÉPOND	BESOINS ET ATTENTES POUR LESQUELS LES AVIS DES PARTICIPANTS DIVERGENT	BESOINS ET ATTENTES AUXQUELS LA STRUCTURE GAMMES NE RÉPOND PAS
<ul style="list-style-type: none"> • Respecter les habitudes de vie • Satisfaire le besoin de répit • Assurer une présence physique et psychologique • Proposer des prestations de qualité • Obtenir facilement des renseignements • Proposer des services qualifiés « d'indispensables » • Offrir des services diversifiés (ex : nuits) 	<ul style="list-style-type: none"> • Offrir un bon rapport qualité-prix 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévenir l'épuisement des AP en offrant suffisamment de services avant / ayant des GAD plus disponibles • Travailler avec des GAD mieux formées • Mieux communiquer entre toutes les parties • Rencontrer les besoins de répit insatisfaits • Améliorer l'accès aux services pour les personnes à faibles revenus.

Opportunités d'amélioration des services selon les participants

Tableau III - Opportunités d'amélioration des services selon les participants

SOUS-THÈMES	THÈMES
<ul style="list-style-type: none"> • Manque de disponibilité • Roulement du personnel • Les aidants proches doivent formuler leurs demandes longtemps à l'avance 	MANQUE DE PERSONNEL
<ul style="list-style-type: none"> • La manutention des bénéficiaires • La manipulation du matériel médical • Manque de pro activité auprès des bénéficiaires (activités, jeux, sorties). • Non-respect des listes, consignes ou des communications émises par les AP • Ne pas imposer un stagiaire 	FORMATION
<ul style="list-style-type: none"> • Annulations et absences signalées tardivement • Changement du personnel de garde à domicile effectué tardivement • Changement du personnel de garde à domicile non communiqué • Transmission par les aidants proches des actions positives des GAD 	TRANSMISSION DE L'INFORMATION

Discussion

- **Prévenir l'épuisement des AP en offrant suffisamment de services avant / ayant des GAD plus disponibles (AVIQ, 2016)**
 - le répit « ne se prend pas » ou n'est pas de facto une réalité qu'il suffit de solliciter, mais bien une notion ou un moment qui « se gagne », qui s'organise
 - instabilité due à des changements de dernière minute, à des roulements de personnel répétitifs nuisent à la confiance et donc à la sérénité des AP et à leur bien-être
 - Travailler au rapport qualité/prix
 - Améliorer l'accès aux services pour les personnes à faibles revenus.
 - Rencontrer les besoins de répit insatisfaits (KCE, 2014)
 - Appel en dernier recours
 - Proactivité de la structure Gammes ?
- **Travailler avec des GAD mieux formées**
 - Place de la notion d'AP dans la formation des Gardes de Gammes ?
 - Insertion « socioprofessionnelle d'un public peu qualifié » en apparence contradiction avec la nécessité de services de qualité : relation de confiance, absence d'inquiétude, sentiment de sécurité (remplacement)
- **Mieux communiquer entre toutes les parties**

Lors du groupe de validation, certains participants ont exprimé le souhait de prioriser les thèmes en mettant en premier lieu ce qui concerne la **satisfaction des besoins et attentes du patient**

qui conditionne la satisfaction de leurs propres besoins et attentes en matière de répit et de remplacement

« (...) Aujourd'hui, c'est devenu presque indispensable donc c'est devenu vraiment quelque chose qui la rassure et qui lui apporte aussi un lien social extrêmement important. (...) ça lui a permis de vraiment d'aller beaucoup mieux sur le plan psychologique donc c'est un double bénéfice pour moi. » (Florence)

Limites de l'étude

- Première fois que l'investigateur principal réalisait des entretiens de recherche
- Subjectivité du chercheur
 - Modérée par groupe de validation
- Trois entretiens réalisés en présence du patient
 - Choix de l'aidant-proche
- Un entretien réalisé sur le lieu de travail de l'aidant-proche avec une restriction horaire à 20 minutes
- Échantillon constitué d'aidants-proches pressentis comme « partenaires » (APP) dans le cadre d'une dynamique d'amélioration continue de la qualité des services de Gammes asbl. Limite au niveau de la sélection : gardes à domicile impliqués dans la sélection des APP.
 - Aussi avantage compte tenu des qualités attendues de ces APP
- Position du chercheur par rapport à la structure parfois difficile à comprendre par les participants

Conclusion provisoire sous forme de pistes de réflexion

- Gestion des RH
- Gestion de la communication
- Gestion des formations
- Proactivité en termes de besoins et attentes des aidants-proches
- Clarification de la notion de bénéficiaire : extension explicite aux aidants-proches