

Perception des risques chez les personnes âgées bénéficiant de soins à domicile

Marianne Chappuis, Nicolas Kuhne, Maria-Grazia Bedin, Drilona Vuilleumier

Partenaires de terrain : les Centres Médico Sociaux de
L'Association pour la Promotion de la Santé et le Maintien à Domicile, APROMAD

Recherche soutenue par le Fond National Suisse pour la recherche FNS/DORE et la Fondation Leenaards

I. Présentation de la recherche

Cette étude vise à mieux comprendre ce qui est perçu comme risques dans la situation singulière de personnes de plus de 80 ans vivant seules à domicile bénéficiant des services d'aide et de soins à domicile (SASD). Nous avons conduit 60 entretiens individuels : 20 avec des clients âgés des SASD, 20 avec leurs proches et 20 avec leurs référents professionnels des SASD (20 triades) sur les risques et les ressources disponibles. Nous avons postulé que, davantage que l'évaluation médicale ou épidémiologique des risques pour la santé, c'est les perceptions subjectives des différents acteurs qui déterminent les moyens que chacun d'entre eux met en place pour les prévenir et vivre avec.

Les objectifs suivants ont été retenus :

- décrire les risques tels qu'ils sont perçus par les usagers, leurs proches et les professionnels des SASD (triade),
- comprendre en quoi ils sont considérés comme risques par chacun des acteurs, autrement dit ce qui participe à la construction des risques,
- comprendre sur quoi reposent les divergences et convergences des points de vue entre les groupes d'acteurs.
- décrire les mesures de prévention et de gestion des risques mises en œuvre par les répondants.

Le but de l'étude est d'obtenir des informations pertinentes pour la prévention. Une optimisation de la prévention devrait permettre de contenir les coûts humains et financiers de la santé liés au vieillissement de la population.

Les participants aux entretiens individuels semi-structurés ont pris part librement et volontairement à l'étude (Protocole de la Commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain n°198/10). Les membres de la triade étaient des personnes de plus de 80 ans, vivant seules chez elles, aptes à communiquer en français, capables de discernement et dont le proche qu'elles nous avaient désigné a bien voulu se prêter à un entretien. La 3^{ème} personne de la triade était le professionnel référent du SASD de la personne âgée.

II. Résultats

1. PERCEPTION DES RISQUES

Caractéristiques du risque communes aux trois acteurs de la triade

- le risque « est inhérent à la vie », il est omniprésent et ne peut être supprimé ;
- le risque affecte tous les domaines de la vie humaine ;
- la prise de risque peut-être appréciée selon son utilité, c'est-à-dire selon les effets positifs et/ou négatifs qui lui sont attribués ;
- les conséquences de la concrétisation d'un risque sont appréciées selon leur ampleur, leur réversibilité, leur immédiateté ;
- la prise de risque est plus ou moins consciente, délibérée;
- l'appréciation du risque diffère selon les âges, le rapport au risque change selon les étapes de la vie humaine. La prise de risque délibérée, comme attitude générale, serait réservée aux plus jeunes.

Caractéristiques spécifiques des risques au grand âge

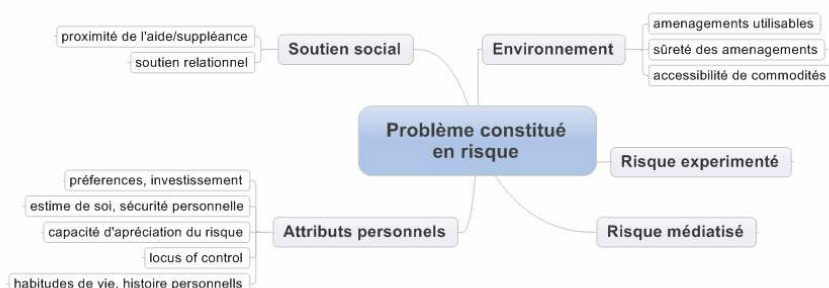
- Les personnes âgées sont moins exposées à certains risques. Elles renoncent à des activités devenues périlleuses. Du fait de la diminution des forces, de l'augmentation de la malvoyance, de la persistance de douleurs, elles deviennent moins actives ou modifient leurs activités.
- Les risques n'augmentent pas forcément avec l'âge. Une diminution de la mobilité va réduire le risque de chute, les risques de malnutrition diminuent dès que des repas sont livrés à domicile
- Si certains risques décroissent, d'autres augmentent en parallèle. Par exemple, une diminution de la mobilité réduit le risque de chutes mais augmente celui de l'isolement, de la fonte musculaire et d'autres problèmes de santé. Ou encore, prévenir certains risques peut en potentialiser d'autres. Par exemple, suivre les recommandations pour ne pas se déshydrater peut faire augmenter le risque de chute par les déplacements plus fréquents aux toilettes qu'occasionne une hydratation plus conséquente.
- Les adaptations aux restrictions font que certains choix, perçus comme allant de soi pour les aînés (limiter les déplacements, ne plus sortir), s'opposent au point de vue des aidants. Ceux-ci, préoccupés par le maintien de la vie sociale et de leur forme physique, souhaitent qu'ils s'entraînent ou conservent des activités à l'extérieur.
- Les personnes âgées disent ne plus prendre de risques inconsidérés. Or la fragilité acquise avec l'avancée en âge fait qu'elles courent des risques. Le risque est potentiellement là avec une si grande probabilité qu'il perd son statut d'événement hypothétique et devient une certitude
- Lorsqu'elles décident de prendre un risque calculé, celui-ci étant sous contrôle, elles ne le considèrent plus comme un risque.
- Elles ne vivent pas dans la crainte de courir un risque. Leur perspective est de vivre au mieux, ce qui prend plus de place dans leur vie que la crainte des risques. C'est particulièrement vrai par rapport au risque de mourir
- Les risques bien qu'ils soient présents ne constituent pas le centre de la vie des personnes âgées. Elles cherchent plutôt à cultiver ce qui leur procure du plaisir et à préserver leur autonomie. Les risques ne structurent pas non plus les interventions des professionnels. Les interventions visent à répondre aux demandes exprimées. Elles se fondent sur ce que l'utilisateur veut bien faire savoir aux professionnels et sur les observations cliniques.

Tenir compte de ces caractéristiques spécifiques contribuerait au succès des mesures de prévention envisagées.

2. DES INGRÉDIENTS DE LA CONSTRUCTION DE RISQUES

Les perceptions subjectives de la notion de risque se construisent en regard des occupations de chaque personne âgée, de ses manières d'investir et d'aménager l'environnement selon ses limites, ses expériences et connaissances (y compris la médiatisation des risques), l'histoire personnelle et les caractéristiques de personnalité, ses interactions sociales. Cette construction est influencée des facteurs socioculturels tels que ceux associés à la vie urbaine ou rurale. Voir figure 1.

Figure 1 : Éléments déterminants et constitutifs du risque identifiés dans ce collectif



Nous avons pu constater que certains risques s'installent progressivement, presque à l'insu des personnes âgées, parallèlement aux diminutions des performances liées à l'avancée en âge. D'autres risques se déclarent soudainement, suite à un événement perturbateur, à un dérapage inattendu qui marque un basculement dans une situation „à risque“ qui occasionne de nouvelles contraintes.

Pour un même risque on peut observer des variations dans les manifestations et dans les conséquences sur la santé, les activités physiques, sociales et culturelles. Conséquences qui vont souvent de pair avec la réduction des ressources physiques et psychosociales de l'avancée en âge.

Cet ensemble, qui donne lieu à des configurations singulières, entre en ligne de compte pour comprendre en partie les accords et/ou désaccords entre les acteurs sur la désignation et l'importance du risque. Dans le collectif de cette recherche, les concertations en triades n'ont eu lieu que lorsque la situation présentait des difficultés ou lorsque le proche en faisait la demande.

3. GESTION DES RISQUES

Faire face au risque

La construction des risques est un phénomène complexe. Elle est multiforme, en particulier parce qu'elle est essentiellement constituée d'un discours sur un événement hypothétique qui concerne, ici, des histoires singulières. Faire face au risque implique en conséquence que cette complexité toute entière est impliquée dans la construction d'attitudes et de discours sur la « gestion du risque ». Il ressort des entretiens que les attitudes, actions et discours autour de la prévention sont pris dans un flux continu qui mêle 1) la réduction des capacités physiques et cognitives ; 2) les restrictions d'activités qui en résultent ; 3) les modifications des habitudes de vie ; 4) les dispositifs de suppléances mis en place ; 5) les modifications de relations interpersonnelles qui en découlent.

Il n'est pas toujours aisé de distinguer en quoi, par exemple, une limitation d'activité est en premier lieu une réponse à un risque perçu (chuter), une conséquence de l'augmentation du coût de l'activité (effort ou attention), un retrait involontaire ou une réorganisation délibérée du style de vie. Cette même ambiguïté est au cœur également de la plupart des actions de suppléance qui comportent, pour beaucoup, une composante de réduction des risques et/ou peuvent avoir pour conséquence de d'accentuer un risque :

Par exemple, la fourniture de repas à domicile permet en premier lieu de répondre aux difficultés croissantes rencontrées par la personne âgées pour se préparer des repas. Elle est d'abord une réponse à un besoin de suppléance. Mais elle a pour effet corollaire de réduire les risques de malnutrition, les risques de consommation de produits avariés, les risques d'accidents liés à la cuisine et les risques liés à la gestion des achats (problèmes d'organisation et de gestion des courses, risques multiples liés aux sorties pour les achats, etc.). Dans le même temps, elle réduit le champ d'activité de la personne et peut restreindre son sentiment de compétence, voire altérer son sentiment d'identité et ses rôles sociaux.

Une typologie de la prévention émergeant de ce collectif

Les mesures de préventions pratiquées par et pour les personnes âgées peuvent être réparties entre trois types de prévention : la prévention directe, la prévention indirecte et la prévention latente/émergente. Dans chaque cas, un élément de prévention peut être spécifique à un risque précis ou non spécifique lorsqu'il concerne plusieurs risques ou un ensemble de risques peu définis.

La prévention directe concerne des décisions explicites de faire ou de renoncer à faire quelque chose pour éviter un problème de santé ou plusieurs. Elle peut concerner des actions spécifiques à un risque précis – comme la suppression de tapis pour éviter les chutes – ou les actions non-spécifiques – comme une visite hebdomadaire qui répond à un ensemble de risques (sous-alimentation, décompensation de divers problèmes somatiques ou de l'état psychique, inadéquation des dispositifs de suppléance, etc.).

La prévention indirecte concerne des dispositifs, des actions ou des idées qui ne sont pas spécifiquement destinées à prévenir un risque, mais qui y contribuent. Ainsi, la prévention indirecte comprend presque l'ensemble des actions de suppléance mises en place. Si elles répondent en général à une incapacité à réaliser seul une activité, à une dépendance, elles sont presque toutes également porteuses d'éléments de prévention, plus ou moins spécifique à un risque. Le fait de proposer des repas à domicile est souvent en même temps une réponse de suppléance et une manière d'éviter des problèmes nutritionnels. Sous cette forme, la prévention est donc indirecte, mais spécifique aux problèmes d'alimentation. Cette même action de suppléance peut être également non-spécifique, si elle est perçue comme prévenant plusieurs autres risques, comme les risques de chutes, d'accident, d'incendie.

La prévention latente/émergente recouvre des phénomènes qui ne sont pas finalisés sur objectifs de prévention, mais qui ont néanmoins des effets préventifs. Le retrait social est ainsi souvent une réponse à la diminution de la mobilité ou à une réduction des centres d'intérêts alors qu'il réduit de facto également, par exemple, les risques d'accidents sur la voie publique. Comme les deux autres formes de prévention, la prévention latente/émergente peut être spécifique à un risque ou non.

Ces trois types de prévention ont été observés dans différents domaines : la prévention médicalisée (par exemple le contrôle du poids, la prescription d'antidouleurs), la prévention par abstention (arrêter de fumer, ne plus sortir seule), la modifications dans la manière de réaliser les activités (faire attention lors de la marche, faire plus lentement les activités de la vie quotidienne), le développement de nouvelles activités ou le maintien délibéré d'activités antérieures (jouer au scrabble préparer soi-même ses médicaments, aller soi-même à la pharmacie), changer de posture ou de point de vue (accepter l'aide à domicile, se reposer, devenir « paresseux », s'en remettre à Dieu), utiliser l'environnement matériel/physique (supprimer les tapis, utiliser un cadre de marche, déménager pour être à proximité des commodités), utiliser l'environnement social (mettre en place un réseau de référents pour la téléalarme, obtenir la visite régulière de proche, se faire accompagner pour les courses).

4. RETOMBÉES SUR LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

En général, les risques pour leur santé ne sont pas les préoccupations majeures des personnes très âgées interrogées. Elles sont surtout soucieuses de continuer à vivre à domicile, dans les meilleures conditions possibles. Elles vivent le plus souvent les problèmes de santé et les pertes de mobilité comme des phénomènes continus liés au vieillissement. Elles ont d'ailleurs le sentiment qu'elles courent moins de risques au grand âge qu'à d'autres étapes de leur vie.

Par ailleurs, lorsqu'elles sont sensibles à un risque spécifique, c'est surtout parce qu'elles l'ont expérimenté, directement ou qu'elles y ont été confrontées indirectement au travers de l'expérience d'un pair. Lorsqu'il s'agit de mettre en œuvre des actions de prévention spécifique directe, il serait donc utile d'envisager des dispositifs d'informations leur permettant de se construire une forme d'expérience directe (simulation) ou indirecte (groupe ou message orientés sur des expériences personnelles). Ces formes de construction du risque sont celles auxquelles les personnes âgées interrogées semblent le plus sensibles.

Une autre manière d'obtenir une efficacité renforcée d'une action de prévention est de recourir à des interventions de prévention non-spécifique, dont la légitimation formelle n'est pas liée à un risque mais à d'autres facteurs comme la nécessité de suppléance ou la mise en place de nouvelles occupations. Proposer de fréquenter un groupe de pairs est certainement une manière de prévenir des problèmes de santé, mais la motivation première qu'une personne aura à s'y rendre est bien sûr le plaisir qu'elle y prend. De même, proposer des boissons attrayantes a été perçu comme une manière efficace d'améliorer l'hydratation. Les propositions qui sont présentées non seulement sous l'angle du risque à prévenir mais aussi et surtout sous l'angle de l'agrément qu'elles procurent semblent rencontrer un écho plus favorable.

Enfin, il est apparu très clairement dans l'étude qu'aux yeux des participants, les risques existent rarement de manière isolée. Ils peuvent résulter de problèmes de santé mais aussi des réponses à ces problèmes ou d'action visant à les prévenir. Ainsi, il semble qu'au-delà d'une approche de prévention centrée sur un risque spécifique, c'est bien une approche systémique tenant compte de l'interrelation des risques qui semblent la plus apte à obtenir des configurations de risques/prévention les plus bénéfiques pour les clients.

Ces interventions devraient par ailleurs tenir compte des manières dont les personnes concernées s'y prennent pour « faire avec » et gérer ces ensembles de risques inter-reliés. Les décisions concernant la prise de risque et les mesures de prévention sont en effet singulières à chaque personne âgée et relèvent de ses capacités à évaluer sa situation, à négocier les aides et utiliser les ressources. Le renforcement du sentiment de maîtrise, d'auto-efficacité devrait participer à trouver le meilleur arrangement entre besoins, attentes, priorités et préférences. Ce qui semble possible en sollicitant leurs expériences et leur expertise.