



Observatoire
Régional
de la Santé
de Midi-Pyrénées

Instituts
thématiques



Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Qualité de mise en œuvre de l'APA à domicile :

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

RAPPORT FINAL

Rapport de recherche financée par la DREES-MiRe-CNSA
Programme « Mesure de la qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles
et de leur satisfaction, "prise de parole" des usagers »
Contrat d'étude CNV09-3293

Mantovani Jean
Garnung Monique
Cayla Françoise
Fahet Georges
Duchier Jenny
Membrado Monique
& alii

Mai 2011

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	5
2. GENESE DE L'ALLOCATION PERSONNALISEE D'AUTONOMIE	6
3. POSTURE D'ÉVALUATION ET DÉMARCHE DE LA RECHERCHE	10
4. CONTEXTE DÉPARTEMENTAL, PROFIL DES BÉNÉFICIAIRES DE L'APA ET CONFIGURATIONS D'AIDE	14
4.1 Un profil social, reflet des caractéristiques de cette génération mais aussi des recours différentiels à cette prestation	14
4.2 Une réponse à de réels besoins de soutien	16
4.3 Une réponse à de réels besoins de préservation de l'autonomie.....	18
4.4 La place des « aidants »	19
5. QUESTIONS D'ACCESSIBILITÉ	21
5.1 Des disparités intra départementales qui posent question.....	21
5.2 Taux de participation et « reste dû » : des règles dissuasives pour les ménages qui disposent de ressources supérieures à la moyenne.	25
5.3 Le recours au « gré à gré » : questions de qualité	29
6. LES LIMITES DANS L'ÉLABORATION, LA MISE EN ŒUVRE ET LE SUIVI DES PLANS D'AIDE PERSONNALISÉS	32
6.1 Quelle contractualisation du Plan d'Aide ? Entre approche bio-médicale et approche sociale	32
6.2 Des « plans » qui sont rarement entendus comme tels	33
6.3 La qualité de l'intermédiation de l'équipe médico-sociale dans la durée.....	37
6.4 La personne âgée, souvent peu associée à la demande d'APA, et rarement « au centre » de l'élaboration de l'aide dans le temps long.....	39
6.5 Réactivité des équipes locales et du siège face aux situations évolutives	49
7. DES « ÉCARTS » ENTRE PLANS D'AIDE « IDÉAUX » ET PLANS D'AIDE EFFECTIFS	54
7.1 L'APA face aux situations « à la limite » du maintien à domicile.....	55
7.2 L'APA : une définition de la dépendance qui reste contrainte dans les catégories de la grille AGGIR	56
7.3 Au-delà de l'évaluation de la dépendance, quelle prise en compte de la « situation » dans sa complexité ?	57
7.4 Des ajustements qualitatifs nécessairement différents selon les environnements	59
8. QUESTIONS STRUCTURELLES : LA MISE EN ŒUVRE DE L'APA, DÉPENDANTE DES CONTEXTES LOCAUX	66
8.1 Les limites inhérentes à l'offre de services.....	66
8.2 Réflexion sur les situations « d'indus »	68
8.3 L'APA et les errances de la coordination gérontologique.....	69
9. SATISFACTION, QUALITÉ ET EXPRESSION DES BÉNÉFICIAIRES	76
9.1 La qualité du point de vue des bénéficiaires ou de leurs aidants	77
10. SYNTHÈSE	84
11. BIBLIOGRAPHIE	91
ANNEXES	94

1. INTRODUCTION

Partant du constat commun que les gestionnaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) disposent de bien peu de données pour une approche de la « qualité » de la mise en œuvre des Plans d'Aide, l'équipe pluridisciplinaire d'études et de recherches (sociologues, médecins de santé publique, épidémiologistes), les responsables et l'équipe technique de la direction des services PAPH du Conseil Général de la Haute-Garonne ont initié une démarche de recherche participative dans la perspective de définir des critères de la qualité de l'intervention en interrogeant la notion de « qualité » dans ses différentes acceptions.

La définition de critères de qualité ne peut en effet se satisfaire de sondages sur la satisfaction exprimée par les vieilles personnes ou leur entourage familial. Elle ne peut non plus être une pure affaire de professionnels, d'experts ou de gestionnaires¹.

Elle relève de l'interface entre ces différentes composantes pour autant que les données d'investigation permettent d'apporter les éléments suffisamment divers.

La recherche que nous avons menée a permis de mobiliser la parole de gestionnaires, de professionnels et de bénéficiaires afin de pouvoir poser et intégrer la complexité des relations d'acteurs. Ces différents points de vue sont issus de réunions collectives avec les responsables et les techniciens du service des personnes âgées, de monographies de 45 situations de bénéficiaires de l'APA et d'une enquête quantitative auprès d'un échantillon représentatif de 1 500 bénéficiaires de l'APA du département.

Dans le système particulièrement complexe que sollicite la mise en œuvre des plans d'aide, divers niveaux doivent être considérés et analysés pour le développement d'une démarche qualité qui vont de la démarche initiale (portée par qui ? Avec quelle part de la vieille personne elle-même), à la définition du plan initial par les équipes médico-sociales, à la nature et à l'amplitude de l'offre de services à domicile, à la régulation du plan dans la durée, à la coordination des interventions, à la réactivité des gestionnaires.

La qualité du système tout entier résulte nécessairement d'un travail de rapprochement entre les définitions et critères de chacun, d'une quête de consensus, d'une transversalisation des ressources locales.

Avant de présenter la démarche, les outils et les résultats de cette recherche, l'analyse de la qualité de la mise en œuvre de l'APA demande de considérer d'abord quelques éléments d'histoire et de contexte national.

1 Cf. problématique générale de la recherche : Annexe 1

2. GENESE DE L'ALLOCATION PERSONNALISEE D'AUTONOMIE

RETOUR RAPIDE SUR LA GENÈSE DE L'APA

Années 60-70 : construction des définitions de la dépendance dans l'univers de la gériatrie hospitalière, sur le mode « biomédical incapacitaire »², d'abord aux États-Unis, puis en France.

Années 80 : la décennie est marquée par la multiplication des formules qui font de la « dépendance » un « *réel problème de société (et) un véritable problème de santé publique* »³. Mais il reste évident pour la plupart des décideurs que la question du handicap des plus âgés relève essentiellement de la compétence des familles.

Est mis en place un système de soutiens allocataires aux personnes âgées handicapées et à leur entourage familial, qui s'inscrit dans un double registre :

- Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP). La définition première se proposait d'apporter une aide financière aux personnes handicapées, sans distinction d'âge, y compris à un membre de la famille.
- Prestations proposées par les caisses de retraite au titre des dépenses d'aide ménagère à domicile.

1994 : La loi de juillet 1994 institue la Prestation Expérimentale Dépendance dans dix départements volontaires (dont la Haute Garonne).

1997 : L'expérimentation de la PED n'est pas menée à terme⁴ que la décision est prise de passer, au moins transitoirement, sous régime de Prestation Spécifique Dépendance (PSD, Loi du 25-01-1997). On notera que la politique nationale s'inscrit dans le registre du « spécifique ». Celle-ci connaît un succès limité (135000 bénéficiaires en septembre 2000), du fait des limites qu'elle impose : plafond de ressource fixé *a minima*, récupération des sommes engagées sur succession familiale, prestation réservée aux personnes les plus invalidées (GIR1 à 3).

En 2000-2001 : la critique de la formule PSD est au plus fort⁵.

Juillet 2001 : Loi instituant l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), à compter du 01-01-2002. Début de mise en place : la médiatisation et le relais territorial font que la demande s'avère très supérieure aux quantités escomptées.

2003 : Révision drastique à la baisse des plafonds d'attribution de la prestation (voir ci-dessous).

2 Voir B. Ennuyer. La construction du champ de la vieillesse dépendante 1973-1997 : le retour en force du modèle de vieillesse biomédical. Prévenir n°35. 1998.

3 Rapport Braun (1988).

4 Voir Henrard J.C. Allocation autonomie : l'illusion d'une avancée sociale. Espace social européen. 1995. A. Grand, S. Clément. La prestation autonomie, une occasion ratée ?

5 CNRPA – Livre noir de la dépendance. 2001.

L'APA est donc venue en 2002 remplacer un dispositif de Prestation Spécifique de Dépendance qui avait fait l'objet de multiples critiques systémiques, venant de la plupart des observateurs et chercheurs, comme des fédérations professionnelles et des représentants des retraités et personnes âgées.

La critique de la PSD portait d'abord sur le fait que la formule enfermait la question du vieillir dans une logique spécifique d'assistance, à caractère discriminant. Certains analystes ont même situé les logiques à l'œuvre comme relevant de la pensée raciste⁶. Les opinions les plus radicales ont repris le propos en parlant d'« âgisme »⁷ à propos de cette tendance institutionnelle à considérer que le handicap des retraités n'est pas de même nature que celui des personnes plus jeunes.

La « politique de la dépendance » inscrit ainsi la France dans un contexte particulier, de traitement de la « dépendance » à la marge des dispositifs de soutien aux personnes handicapées.

Les professionnels, les observateurs, décrivaient alors la PED-PSD comme « prestation insuffisante et inégalitaire »⁸, qui faisait appel à une offre d'aide souvent insuffisante, avec des conditions d'accès très restrictives. La controverse visait l'ensemble des contraintes auxquelles restait soumise la PSD et qui en limitaient l'accès : plafonnement des ressources (effets de seuils) et récupération des sommes perçues sur les successions familiales; prestation réservée aux personnes classées en GIR 1 à 3, donc destinée plus à « prendre en charge » la dépendance qu'à en prévenir son apparition. « *L'allocation autonomie : l'illusion d'une avancée sociale* », titrait alors Jean-Claude Henrard. Le journal *Le Monde* évoquait « *Les interminables mésaventures de la prestation autonomie* », la « politique vieillesse » apparaissant clairement comme espace de non-choix.

La loi de juillet 2001 se proposait de renverser partiellement la perspective : non plus une prestation d'assistance aux plus pauvres et aux plus « dépendants », mais un « droit » plus largement ouvert aux personnes et familles qui disposent de ressources limitées, mais proches des moyennes nationales.

Dès l'origine, le dispositif APA se donne des objectifs à différents niveaux, en faisant une large place à la prévention :

- 1° assurer le soutien à domicile aux personnes âgées handicapées,
- 2° préserver ou restaurer l'autonomie de la personne dans l'exercice des activités de la vie quotidienne,
- 3° maintenir ou développer les activités sociales et des liens avec l'entourage, au sens large du terme (famille, mais aussi relations de voisinage, accès à l'espace public...).

Nous reviendrons à différentes reprises sur la contradiction qui n'en demeure pas moins dès lors que l'accès au dispositif est conditionné par la mesure d'un état atteint de perte de capacité, et est limité aux personnes évaluées au moins en GIR4. Le fait que la prestation continue à se présenter comme « compensatrice » d'un handicap acquis situe les limites du dispositif en termes de prévention des risques liés au vieillissement. Le système ne cherche pas à proprement parler à traiter de la ou des « fragilités » des personnes âgées, et le décalage apparaît souvent très marqué entre la prise en compte de la « dépendance » et celle des personnes qui se définissent comme « fragiles »⁹.

6 B. Ennuyer. *Les malentendus de la dépendance*. Dunod. 2003.

7 Cf. R. Moulias ; « Il faut détruire le concept de « Dépendance liée à l'âge ». *Gérontologie* N° 148. 2009.

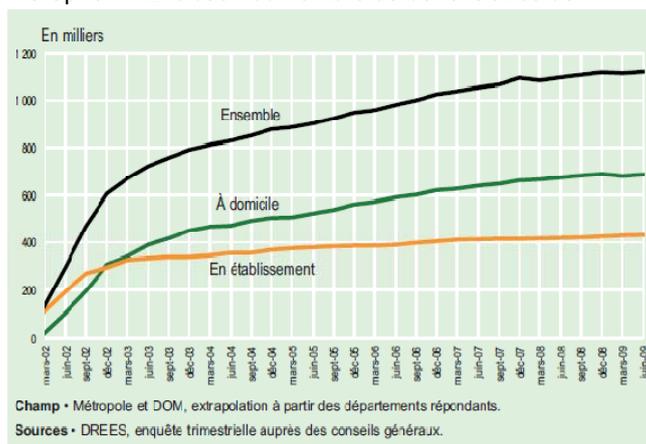
L'argument s'inscrit dans la continuité de la création de l'« observatoire de l'âgisme ».

8 Voir le « Livre noir de la PSD ». CNRPA et coll. 2001.

9 Ce décalage, se mesure notamment aux résultats du travail de Sylvie Renaut réalisé à partir des

Pourtant, la formule APA connaît d'emblée une large médiatisation et est fortement relayée au niveau des territoires, non seulement par les professionnels mais aussi par les politiques. Et elle connaît très vite un très grand succès, au point que la demande a explosé bien au-delà des prévisions. Les bénéficiaires de l'APA à domicile sont déjà de plus de 400000 en septembre 2003, et si le rythme d'augmentation s'est trouvé ralenti à partir de ce moment, les effectifs n'ont cessé d'augmenter par la suite pour atteindre 686 000 personnes en juin 2009¹⁰.

Graphe 1 : Evolution du nombre de bénéficiaires de l'APA



Entre 2002 et 2004, le rythme de montée en charge a été tel que les services auxquels est confié le traitement des dossiers ont traversé une longue période consacrée surtout à parer au plus pressé, en régulant le dispositif dans l'urgence. Ce temps de *burn out* des services n'a pas été sans conséquence sur la qualité de définition et de mise en œuvre des plans d'aide. Dans le département de la Haute Garonne, c'est au cours de cette période que le service personnes âgées, a pris la décision, comme dans d'autres départements, de ne pas, ou ne plus, confier l'évaluation à domicile de la situation du demandeur à une « équipe médico-sociale », composée *a minima* d'un(e) médecin et d'un(e) infirmier(e), mais de dépêcher une seule personne, médecin ou infirmière. Au niveau du « terrain », l'administration des dossiers au jour le jour a ainsi pris longuement le pas sur la définition réflexive des critères de qualité.

Autre conséquence locale sur laquelle nous reviendrons : au moment du passage à l'APA, la Haute-Garonne souffre d'un déficit majeur de développement des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC). Seuls quatre CLIC couvrent alors une part minime du territoire. Le Département a alors fait le choix d'internaliser la fonction de coordination gérontologique en créant un poste de coordinateur dans chacune des unités territoriales. Mais ces nouveaux acteurs ont rarement pu s'inscrire d'emblée comme médiateurs sur le terrain, et ont été le plus souvent affectés en renfort à l'administration des dossiers.

données de l'enquête HID : « Du concept de fragilité et de l'efficacité de la grille AGGIR ». Gérontologie et société n°109. 2004. Il montre notamment que de nombreuses personnes définies comme fragiles figurent en GIR 5 ou GIR 6.
10 DREES. Études et Résultats n°281. 2003. Et n°710. 2009.

Mais le plus important renvoie aux dispositions prises au niveau national : **dès avril 2003**, en pleine phase 2 de décentralisation et à peine plus d'un an après l'entrée en vigueur de la prestation, **intervient une réforme¹¹ qui marque un virage à 180°**. Elle vise clairement à modérer la demande et les dépenses, en réduisant nettement les conditions d'accès au dispositif. L'assiette de calcul de l'allocation est fortement revue en ce sens : jusqu'à la fin du premier trimestre 2003 aucun « ticket modérateur » n'est appliqué aux personnes aidées en deçà de 949 € de ressources, et le maximum de participation est fixé à 80% jusqu'à 3162 € de revenus. Le plancher est alors réduit de plus de 34%, le plafond de plus de 21%¹², et le maximum de participation passe de 80 à 90%.

Dès lors, la critique se fait de nouveau plus vigoureuse. Les ambitions initiales revues nettement à la baisse, les nouvelles conditions d'accès à l'APA ravivent les commentaires adressés précédemment à la PSD, concernant la tripartition du système : les personnes et ménages les plus pauvres, au plus près des minima sociaux, peuvent compter sur une « prise en charge » dans le registre de l'assistance publique ; à l'opposé, les personnes et ménages qui disposent de revenus nettement supérieurs à la moyenne sont fortement incités à ne faire appel qu'à leurs ressources propres. Entre les deux, les seuils de participation pèsent plus vite sur les revenus moyens et se montrent donc plus dissuasifs, même si les proportions dans lesquelles la réforme a joué restent difficiles à mesurer¹³. On verra à l'aide d'exemples en quoi la « qualité » de mise en œuvre de l'APA a pu souffrir des nouvelles dispositions dans les trois catégories de ressources.

Depuis 9 ans, la part de l'engagement de l'État dans le financement du dispositif n'a pas cessé de diminuer. En Haute Garonne, elle est passée d'environ 50% en 2002, à 27% en 2009, à 25% selon les données les plus récentes.

Parallèlement, les segmentations entre les secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires se sont trouvées renforcées, au niveau institutionnel dans les nouveaux découpages entre Agences Régionales de Santé, compétences des Départements et de la Cohésion Sociale, mais aussi, on le verra, sur le terrain, dans les relations « autour de la personne » dans les relations de coordination entre médecine de ville, médecine hospitalière, intervention infirmière et équipe en charge de la mise en œuvre de l'APA.

11 Voir Loi 2003-289 du 31 mars.

12 623 € et 2483 €. Voir DREES. Études et résultats N°283. Op. cit. Ce rapport s'est maintenu jusqu'en 2009 en argent constant : 689 €, 2747 €.

13 Voir source DREES 2003. Op. cit.

3. POSTURE D'ÉVALUATION ET DÉMARCHE DE LA RECHERCHE

Depuis 2002, l'APA a fait l'objet de multiples investigations, qui ne se sont que très rarement données la qualité de mise en œuvre pour propos. La plupart de ces productions renvoient à deux registres concurrents qui résument les « débats » en cours ou plus exactement le fond du « malentendu » sur les orientations des politiques de la dépendance et les divergences qui le sous-tendent en termes de projet de société. Le premier registre, animé par une majorité de professionnels, de chercheurs et de représentants des retraités, se préoccupe de définir en quoi l'expérience de l'APA peut déboucher à terme sur la reconnaissance d'un 5^e risque financé dans le cadre de la Sécurité Sociale, considérant le risque vieillesse comme devant relever de la solidarité nationale et non plus seulement de l'assistance publique. L'une des facettes essentielles du propos est de considérer qu'une réponse publique dans le sens d'une prise en compte du handicap des plus âgés dans le cadre de la solidarité nationale constituerait moins une charge pour la société qu'un réel potentiel de développement social et économique.

L'autre registre domine largement la documentation technico-administrative et apparaît avant tout préoccupé de maîtrise de la dépense publique. L'« évaluation » prend ici un sens essentiellement comptable, sans guère de considération pour les gains et coûts sociaux globaux appréciables en termes de **qualité de vie, de liens de solidarité, de dynamique socio-économique**. Le propos est souvent porté à considérer que les emplois créés, leur qualification, sont à comptabiliser au rang des « dépenses », sur fond de définition implicite des besoins relatifs au handicap des vieux comme devant essentiellement relever de la « prise en charge » familiale, ponctuellement relayée par un volant d'employés de maison de qualification incertaine. L'évaluation vise alors surtout les dysfonctionnements des dispositifs bureaucratiques, les disparités de mise en œuvre entre les territoires, le déficit d'efficacité des services. « La vieillesse n'est plus envisagée qu'en termes de contraintes »¹⁴. Les tendances de la société à stigmatiser tout ce qui a trait au vieillissement s'en trouvent fortement légitimées.

Entre ces deux approches, la rupture est évidemment consommée.

Dans le contexte qui a conduit la plupart des dirigeants à se focaliser sur la contrainte budgétaire, le débat ne favorise guère les logiques de la solidarité. Les rapports (destinés aux élus, aux techniciens et gestionnaires, aux médias...), qui se sont succédés dans la perspective du débat législatif annoncé en ont largement témoigné ces derniers temps. Les orientations annoncées penchent de façon toujours plus évidente dans un sens de lourdes restrictions : procédures d'accès au système imposant un usage rigide de la grille AGGIR¹⁵, visant essentiellement les situations de personnes

14 Formule de Christophe Fernandez

15 Un acronyme dont on notera encore le caractère ambigu. Outil de mesure de la « dépendance », il se décline sur le mode de l'euphémisme : Autonomie Gérontologique, Groupes Iso Ressource.

parmi les plus handicapées (GIR 1 à 3), retour de la récupération sur les successions familiales, réduction des plafonds de ressources, renvoi des personnes et ménages dont les ressources dépassent les seuils de ressources vers l'offre privée...

Notre démarche ne cherche pas et ne peut pas faire abstraction de cet arrière-fond et de ce contexte qui relève de l'histoire immédiate. Mais son but est de s'appliquer à faire attentivement la part à la fois des apports de la mise en œuvre de l'APA dans le département considéré, autant que d'en pointer les insuffisances.

Il faut bien entendre que l'exercice évaluatif est un exercice relatif aux systèmes mis en œuvre. L'ANESM¹⁶ définit par exemple l'évaluation comme visant à prendre la mesure de « *l'adaptation des réponses aux besoins et attentes des usagers, dans le cadre des missions imparties à l'établissement ou au service* ». La formule induit une double tension en suggérant à la fois que l'évaluation de la qualité de mise en œuvre de l'APA doit se mesurer d'une part à la satisfaction des besoins objectivables au regard d'une analyse des situations d'« usagers », et d'autre part dans les limites des ressources dont dispose le dispositif mis en place en matière d'élaboration des besoins et des réponses. Or les « missions imparties » au dispositif APA situent la formule dans un cadre d'intervention restreinte, dans le champ médico-social incertain qui hérite des choix ou des non-choix politiques successifs.

Évaluer nécessite de porter un jugement, quels que soient les moyens engagés. Mais l'évaluation ne peut s'enfermer dans l'approche purement technicienne, gestionnaire, comptable, organisationnelle, sans se faire unidimensionnelle. Il faut entendre par là que l'évaluation, démarche technique, ne peut prétendre porter un regard pertinent sur les conditions structurelles, sociales et politiques qui ont généré le système considéré. De ce point de vue, on ne peut évaluer que des systèmes imparfaits, et l'évaluation ne peut prétendre s'ériger en juge de l'histoire des institutions.

Dans le cas de l'APA, il ne fait pas de doute que le dispositif représente une avancée au regard du système antérieur de PSD. Aucune « évaluation » de la mise en œuvre de l'APA ne peut se situer purement à charge. Il ne peut pas être question de focaliser l'attention sur les dysfonctionnements ou insuffisances du système. L'ambition de ce travail est évidemment d'analyser en quoi le système est perfectible, et pas du tout dans une révision à la baisse de l'offre de soutien et du dispositif.

Mais que notre démarche se soit donnée les moyens à la fois de l'enquête quantitative, de l'approche technique et de la recherche qualitative ne réduit que partiellement la difficulté de l'exercice.

Le contexte des deux phases de décentralisation a placé à leur tour les Départements dans la position d'assumer le rôle de porteurs des politiques sociales desquelles les instances de l'État se sont désengagées. L'adoption du système APA est l'un des produits majeurs de l'acte II de la décentralisation. Mais ce virage a été d'autant plus difficile à négocier pour la plupart des Départements, que le point de vue des instances d'État s'est fortement distancié de celui des gestionnaires. Le fossé s'est largement creusé entre ces derniers, pour lesquels l'action gérontologique décentralisée est devenue un enjeu politique majeur, y compris au sens électoral du terme, et certaines des instances nationales pour lesquelles l'évolution du dispositif ne se pose plus guère qu'en termes d'inflation des dépenses publiques. Les Départements se trouvent à leur tour soumis au même regard de dénigrement qui pèse, de plus en plus dans le contexte récent, sur « l'État providence »¹⁷. Deux phases de

16 Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux.

17 Voir par exemple : Lafore R. La décentralisation de l'action sociale. L'irrésistible ascension du « département providence ». RFAS. 2004.

On s'intéressera à ce que dit l'auteur à propos de « l'acte I de la décentralisation ». Il note qu'« alors même que les problèmes sociaux allaient connaître des mutations rendant largement inopérantes les formes d'action antérieures » () Il s'est avéré impossible de « découper l'action publique, notamment

décentralisation n'ont pas libéré les Départements, auxquels la question du vieillissement a été largement confiée, du regard « évaluateur » de l'État¹⁸. Au contraire.

Dans ce contexte, notre démarche ne consiste pas à dédouaner l'instance départementale avec laquelle nous sommes entrés en relations partenariales du rôle qui lui revient théoriquement dans l'organisation d'un soutien « global » aux plus âgés, mais elle ne peut pas se résumer à une « économie » de la qualité qui ne s'intéresserait qu'aux économies réalisables. Il faudra notamment bien considérer que la mise en œuvre de l'APA ne peut prétendre lever :

- Ni les déficits antérieurs des politiques du vieillissement, au sens des équations « vieillesse = maladie = dépendance »
- Ni les insuffisances d'articulation entre secteur médical (médecine de ville et offre hospitalière), offre médico-sociale et offre sociale.
- Ni le déficit de reconnaissance de citoyenneté dans lequel la société toute entière tient les plus âgés.

Notre objectif étant de développer ou au moins de préfigurer des outils de mesure de la qualité, le rôle de l'équipe de recherche est nécessairement d'analyser les limites dans lesquelles se situe aujourd'hui le dispositif, même s'il s'agit de contingences qui échappent partiellement, parfois très largement, au dispositif APA proprement dit. Mais notre analyse de la qualité devra aussi se situer dans des espaces de possibles et au regard de jugements aptes à considérer à la fois les limites et contraintes structurelles dans lesquelles le dispositif APA a été mis en place, les difficultés et insuffisances de la mise en œuvre, ainsi que les avancées et réponses exemplaires en matière de qualité.

C'est en ce sens que nous avons opté pour une recherche-action en lien direct avec les responsables et l'équipe technique de la direction des services des personnes âgées du Conseil Général de la Haute-Garonne, en cherchant à fonder la réflexion commune sur trois sources principales d'informations :

- Les données accessibles à partir de la base de données informatisées des bénéficiaires de l'APA.
- Une étude quantitative sur échantillon au 1/10^e de la « population » des bénéficiaires de l'APA à domicile.
- Une étude plus qualitative visant à analyser le plus finement possible une cinquantaine de situations individuelles et familiales par entretiens auprès des personnes âgées, leur famille et les professionnels intervenants.

en ce qui concerne l'aide sociale, là, où outre le Département, l'intervention de la Sécurité Sociale pour les financements () était requise ».

On reviendra parallèlement sur le propos que développe D. Argoud sous le titre : « L'impossible politique départementale de la vieillesse » dans Politique de la vieillesse et décentralisation. Les enjeux d'une mutation. Éditions Ères. 1998. Huit ans après le passage à l'APA, le propos reste d'actualité dans ses grandes lignes.

18 D. Argoud. La décentralisation de la politique vieillesse vers une accentuation des inégalités. Gérontologie et Société, n°123, 201-212, 2008

LA DÉMARCHE

Phase 1

Analyse de la base départementale des bénéficiaires de l'APA à domicile en Haute-Garonne.

Ce travail a permis de préciser :

- le profil des bénéficiaires de l'APA et leur répartition dans le département par unité territoriale d'action médico-sociale (UTAMS) : âge, GIR, genre, ancienneté dans le dispositif,
- les dispositifs d'aide mis en place, leur répartition sur le département en fonction du niveau de dépendance,
- le dispositif financier et les facteurs influant sur les plans d'aide incomplètement utilisés (les indus).

Phase 2

Enquête départementale sur un échantillon représentatif de **1 500 personnes âgées à domicile bénéficiaires de l'APA**.

Enquête participative avec élaboration d'un questionnaire avec les responsables des services PAPH du Conseil général, passation de cet outil par les professionnels des Unités Territoriales d'Action Médico-Sociale (UTAMS).

Les premiers résultats de l'analyse permettent déjà de préciser :

- les configurations de soutiens aux plus âgés dans le cadre des plans d'aide (aidants informels et professionnels),
- les formes de recours suivant les territoires de proximité et suivant différents facteurs : situation familiale, statut social, ancienneté dans le dispositif APA,
- la place des personnes âgées, leur prise de parole dans la mise en œuvre du plan, les difficultés rencontrées, les éventuelles demandes insatisfaites.

L'ensemble des résultats issus de ces deux phases servent actuellement d'éléments de réflexion sur le dispositif, son efficacité et les limites dans lesquelles il se déploie.

Phase 3

Analyse qualitative des interactions et formes de négociation autour de situations tests de soutien organisé à domicile.

Ce travail repose sur des « monographies » de 40 à 50 situations et parcours de soutien où la personne âgée et son entourage sont interrogés, ainsi qu'un ou plusieurs professionnels mobilisés (intervenants sociaux, soignants).

Ces entretiens permettront de situer le rôle, le statut, le positionnement des différents acteurs et leurs interactions, mais aussi ce que chacun définit comme faisant « norme ou qualité ».

Phase 4

Synthèse de recherche, réappropriation des résultats par les acteurs de la direction des services PAPH du Conseil général, définition des critères de qualité.

A ce stade final, l'objectif est de mettre en perspective les différents résultats et de les mettre en débat sur leur portée au plan plus technique.

Les échanges doivent porter notamment sur différentes grandes thématiques :

- Quelles adaptations prioritaires pour une évaluation continue dans le traitement des plans d'aide ?
- Quel suivi des prestations à domicile ? Quels critères de bonnes pratiques mettre en œuvre ?
- Comment mieux organiser l'écoute de la personne âgée ? Quelles formes de médiation, de coordination au domicile ?

4. CONTEXTE DÉPARTEMENTAL, PROFIL DES BÉNÉFICIAIRES DE L'APA ET CONFIGURATIONS D'AIDE

Le département de la Haute-Garonne est à la fois très peuplé (1 203 000 habitants, RP2007) et particulièrement hétérogène, entre la métropole (centre et périphéries plus ou moins lointaines et plus ou moins denses dans la partie nord), secteur rural intermédiaire et zones de montagne au sud. Le territoire départemental s'étire sur près de 200 km du nord au sud.

Au RP2007, la Haute-Garonne comptait un peu plus de 88 500 personnes âgées de 75 ans ou plus (32 500 hommes et 56 000 femmes) représentant 7,4% de la population.

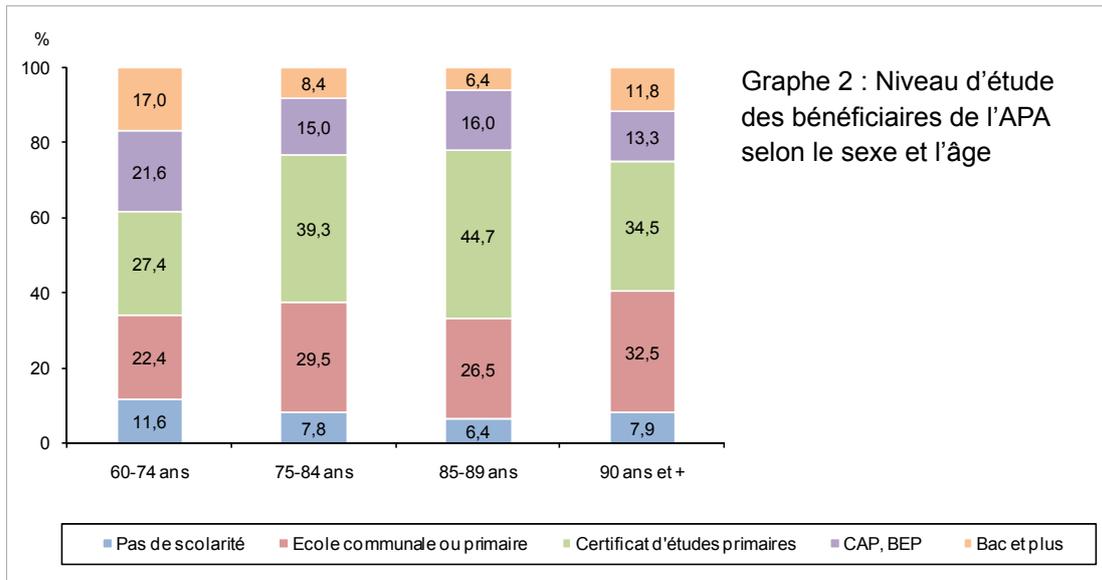
La collectivité s'est montrée par le passé très sensibilisée, non seulement aux problématiques du vieillissement et de la vieillesse, mais aussi à l'expérimentation sociale en ce domaine. La Haute-Garonne a fait partie des départements pilotes qui ont participé à la mise en œuvre de la Prestation Expérimentale Dépendance.

A l'occasion de la révision du Schéma Gérontologique départemental, la collectivité a renoué avec une réflexion et une mise en débat sur l'ensemble des questions ayant trait au soutien organisé aux personnes d'âge avancé. Le souci actuel de construction de politiques plus adaptées traduit l'engagement qui caractérise l'assemblée départementale à ce niveau, dans une région où les enjeux liés au « vieillissement de la population » figurent régulièrement comme l'une des principales priorités¹⁹.

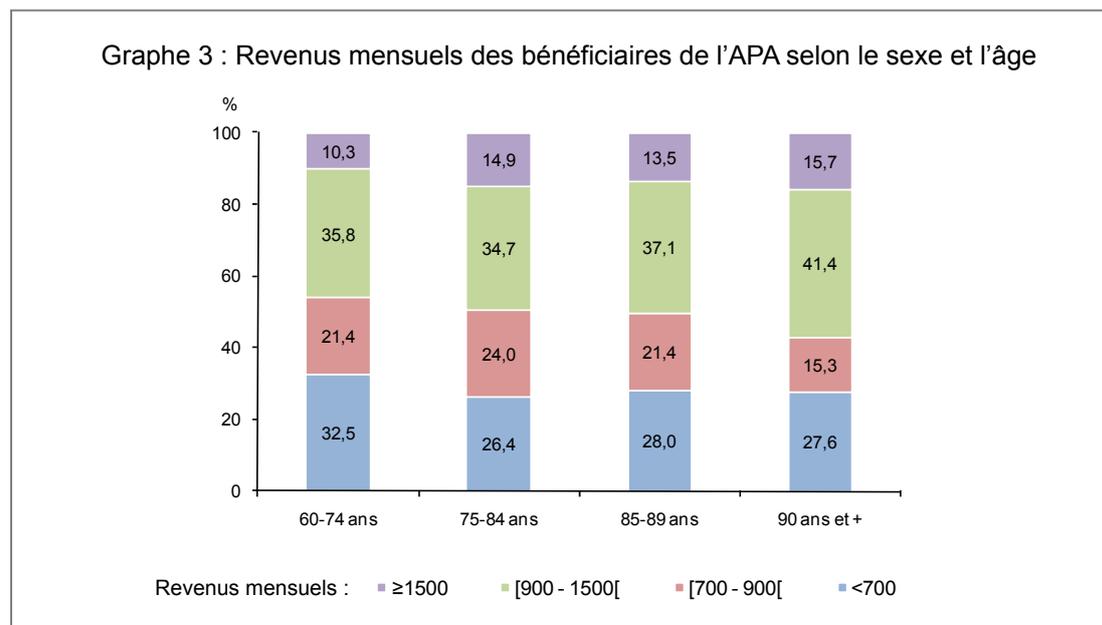
4.1 Un profil social, reflet des caractéristiques de cette génération mais aussi des recours différentiels à cette prestation

- **15 800 personnes âgées vivant à domicile** en Haute-Garonne bénéficiaient de l'APA en 2010, soit 18% de l'ensemble des personnes âgées de 75 ans ou plus du département.
- **Cette population est âgée** (83 ans en moyenne) et essentiellement **féminine** (3 bénéficiaires sur 4). Seuls 13,6% ont moins de 75 ans et 15% sont âgés de 90 ans et plus.
- **Un bénéficiaire sur deux vit seul**, un tiers en couple, un sur cinq en famille ou chez les enfants. 78% ont des enfants à proximité. Parmi ceux qui vivent seuls, plus d'un tiers n'ont pas d'enfant à proximité.

¹⁹ Ainsi par exemple dans le cadre du Schéma Régional de l'Organisation des Soins



Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, Conseil Général 31 - ORSMIP



Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, Conseil Général 31 – ORSMIP

- Pour la plus grande partie des personnes âgées (74%), le niveau d'études était au maximum le certificat d'études primaires, 10% ont eu le baccalauréat ou un diplôme d'études supérieures.
- Avant leur retraite, 34% des bénéficiaires étaient employés et 19% ouvriers, 12% sont d'anciens exploitants agricoles. Seuls 11% des bénéficiaires sont d'anciens cadres supérieurs ou intermédiaires alors que cette proportion parmi les retraités ou préretraités dans le département est de 31% au RP 2007. Cette sous-représentation des cadres et des personnes ayant atteint un niveau d'études supérieures signe les caractéristiques sociales de cette génération mais témoigne aussi des recours différentiels à ce dispositif.

- De même, le taux de recours à l'APA des personnes d'origine étrangère apparaît relativement limité : 4%, alors que 11,5% des 60 ans ou plus dans le département sont d'origine étrangère, dont 2,6% du Maghreb.
- **Les revenus des bénéficiaires de l'APA sont souvent faibles** : plus d'un bénéficiaire sur quatre a un revenu mensuel inférieur à 700 €. Seuls 13,9% des bénéficiaires ont des revenus supérieurs à 1 500 €. L'ouverture des droits à l'APA n'est pas soumise à conditions de ressources. Cependant, les bénéficiaires acquittent une participation appelée « ticket modérateur » qui sert à financer une partie du plan d'aide notifié. Nous verrons dans le chapitre « Questions d'accessibilité » combien ce facteur influe sur le recours à l'APA.

4.2 Une réponse à de réels besoins de soutien

La perte d'autonomie évaluée par l'Équipe Médico-Sociale à partir de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) détermine l'éligibilité à l'APA et permet de différencier quatre niveaux de perte d'autonomie parmi les bénéficiaires de l'APA.

GIR1 : Les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants

Elles représentent en Haute-Garonne, 390 personnes, soit 2,5% des bénéficiaires de l'APA à domicile.

GIR2 : Les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise

en charge pour la plupart des activités de la vie courante, ou celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices.

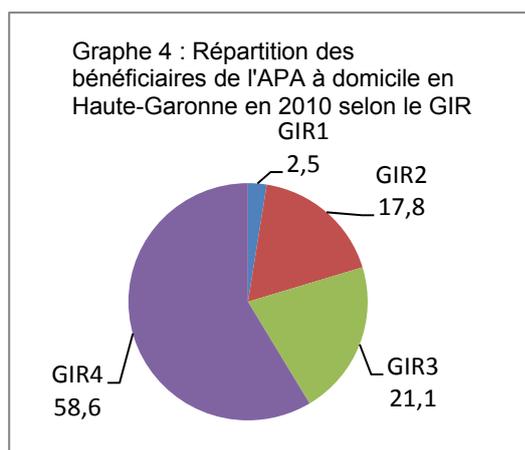
Elles représentent en Haute-Garonne 2 800 personnes, soit 17,8% des bénéficiaires de l'APA à domicile.

GIR3 : Les personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle.

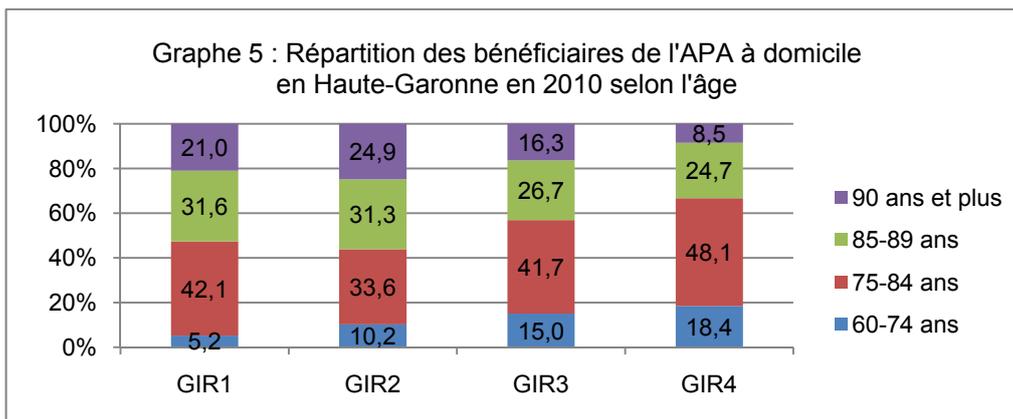
Elles représentent en Haute-Garonne 3 330 personnes, soit 21,1% des bénéficiaires de l'APA à domicile.

GIR4 : Les personnes qui n'assument pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillement.

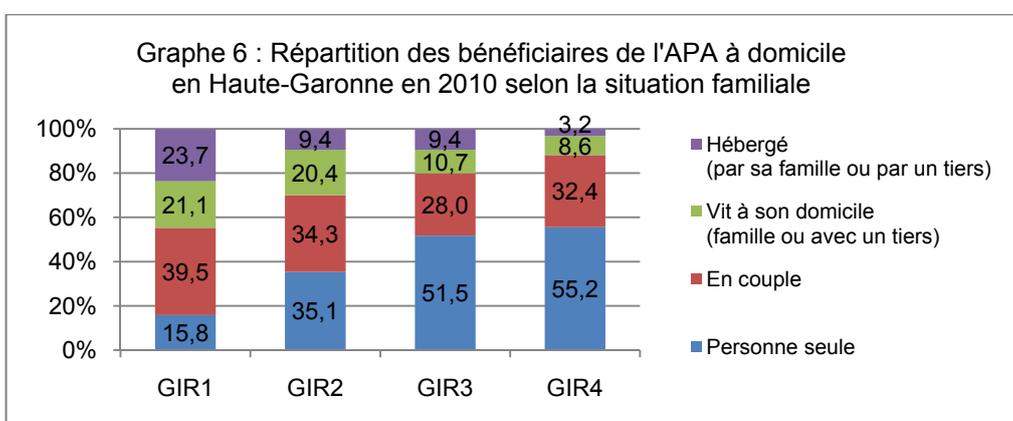
Elles représentent en Haute-Garonne 9 240 personnes, soit 58,6% des bénéficiaires de l'APA à domicile.



Source : Fichier Bénéficiaires APA, Conseil Général 31
Exploitation ORSMIP



Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, CG 31 – ORSMIP



Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, CG 31 – ORSMIP

En janvier 2010, un bénéficiaire sur 5 de l'APA dans le département est en GIR1 (2,5%) ou en GIR2 (17,8%).

Le dispositif APA permet et participe donc au maintien à domicile de personnes âgées en situation de forte dépendance.

Le dispositif apporte au moins partiellement un soutien nécessaire à des personnes et des familles dont les ressources, considérées au sens pécuniaire comme au sens du potentiel d'aide, seraient autrement insuffisantes ; auprès des familles dont les moyens apparaissent trop limités pour accéder à un établissement spécifique et pour lesquelles c'est parfois la seule solution envisageable.

Profil des bénéficiaires GIR1 et 2 et caractéristiques de l'APA à domicile :

- Prés d'un bénéficiaire sur quatre en GIR1 ou 2 a plus de 90 ans.
- Prés d'un tiers vit à domicile en famille ou est hébergé dans sa famille, mais les deux tiers restant vivent ou seuls (33,7%) ou en couple (35%).
- Un tiers des bénéficiaires en GIR1 ou 2 a un revenu mensuel inférieur à 700 €.
- 45% des GIR1 et 30% des GIR2 bénéficient de l'APA depuis 5 ans ou plus mais 6,7% des GIR1 et 18,5% des GIR2 sont entrés dans le dispositif depuis moins d'un an.
- Le montant moyen mensuel des plans d'aide pour le GIR1 est de 1 015 euros (59,3 heures par mois) et 809 euros pour les GIR2 (46 heures par mois).
- Le recours au gré à gré ou au mandataire concerne près de 50% des GIR1 et 38% des GIR2.

Profil des bénéficiaires GIR3 de l'APA à domicile :

- 21,1% des bénéficiaires de l'APA sont en GIR3.
- 43% ont plus de 85 ans.
- 51,4% vivent seuls.
- Le montant moyen mensuel des plans d'aide est de 563 euros (31,9 heures par mois).
- 71,4% font appel à des services prestataires.

4.3 Une réponse à de réels besoins de préservation de l'autonomie

60% des bénéficiaires sont en GIR4. Parmi eux, plus d'un bénéficiaire sur deux en GIR4 vit seul, 18% sans enfant à proximité, ni aidant principal.

Auprès de personnes en perte d'autonomie moins sévère (GIR4), le dispositif permet de pallier les difficultés rencontrées dans les Actes Instrumentaux de la Vie Quotidienne, d'assurer une présence auprès des plus isolées, de prévenir la perte de capacité et la perte de lien social des plus fragiles.

De ce point de vue, le dispositif joue un rôle irremplaçable de sauvegarde de l'intégrité des personnes, de limitation des risques, de maintien de la dignité des personnes et de leur insertion sociale.

Profil et caractéristiques des bénéficiaires des GIR4 :

60% des bénéficiaires de l'APA sont en GIR4 :

- Un tiers a plus de 85 ans.
- 55% vivent seuls.
- 47% ont un revenu mensuel de moins de 900€.
- 31% sont entrés dans le dispositif depuis moins d'un an et 14% y sont depuis 5 ans et plus.
- Le montant moyen mensuel des plans d'aide est de 338 € (19,4 heures par mois).
- Plus de 77% font appel à un service prestataire.

Profil et caractéristiques des bénéficiaires de l'APA qui vivent seuls :

Un bénéficiaire sur deux vit seul : 32% avec ses enfants à proximité, **18% sans enfants à proximité**. Parmi ces derniers, la grande majorité (87%) est en GIR3 ou 4 mais 12,9% sont en GIR 1 ou 2 et 12,2% ont une démence diagnostiquée.

4.4 La place des « aidants »

Dans près de 86% des situations, les bénéficiaires sont aidés par au moins une personne de leur entourage.

Ce rôle est le plus souvent tenu par la fille ou la belle-fille (41,7%), puis le conjoint (26,0%) ou le fils ou gendre (17,5%).

Pour 47% des bénéficiaires, il n'y a qu'un seul aidant familial repéré.

L'absence totale d'aidant est relativement rare et concerne une personne sur dix. C'est plus souvent le cas pour les personnes qui vivent seules (24% des personnes seules n'ont pas d'aidant familial) et pour les moins dépendants (18,4% des GIR4 n'ont pas d'aidant familial).

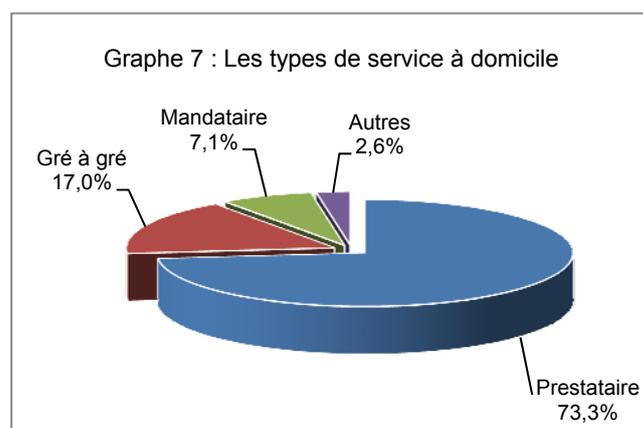
L'entourage intervient de manière polyvalente sur des activités très diverses, en priorité les courses, la gestion du budget et l'accompagnement extérieur.

Tableau 1 : Activités réalisées par les aidants professionnels et les aidants familiaux

Les activités réalisées	Aidants Professionnels	Aidants familiaux
Taches ménagères (ménage, lessive, repassage, préparation des repas...)	98.3	33.9
Faire les courses, acheter les médicaments	48.6	72.0
Assurer une présence, une compagnie, lecture...	38.7	54.7
Sortir du logement	28.0	36.9
Repas	26.8	40.5
Toilette, habillage	21.6	22.2
Accompagnement RDV médicaux	12.7	54.5
Surveillance de jour ou de nuit	9.1	27.3
Se déplacer dans le logement	9.9	12.3
Gérer le budget, s'occuper des papiers, démarches administratives	8.9	67.3
Lever, coucher	7.9	17.1

Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, CG 31 – ORSMIP

Dans 70% des cas, l'aide « professionnelle » est délivrée par un service prestataire d'aide à domicile. L'utilisation de gré à gré et d'un service mandataire concerne 17% et 7% des usagers.



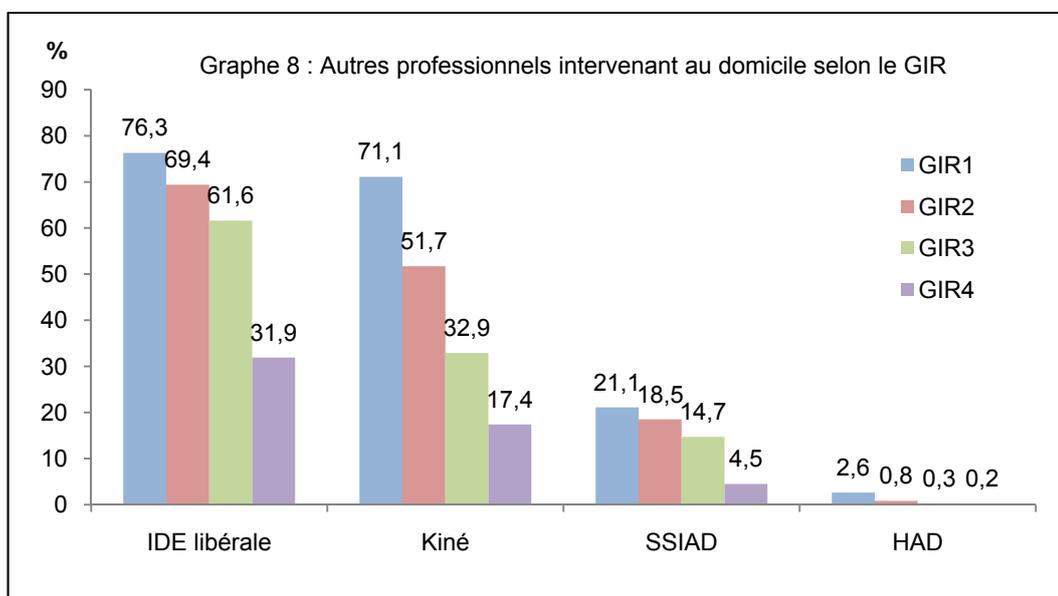
Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, CG 31 – ORSMIP

Le recours aux professionnels se diversifie avec le niveau de dépendance. Outre les aides à domicile, environ 45% des bénéficiaires de l'APA disposent d'une infirmière libérale, 28% d'un kiné et 9% bénéficient de l'intervention d'un SSIAD. Comme l'on peut s'y attendre, les interventions de ces professionnels sont d'autant plus fréquentes que la dépendance est importante.

Tableau 2 : Les autres professionnels intervenant au domicile hors du dispositif APA

Les autres professionnels intervenant au domicile hors du dispositif APA	%	n
SSIAD	9.4	144
IDE libérale	45.4	699
Kinésithérapeute	27.7	427
HAD	0.4	6

Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, CG 31 – ORSMIP



Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, CG 31 – ORSMIP

Le tableau ci-dessous détaille les autres prestations dont bénéficient les personnes âgées avec en premier lieu un service de téléalarme pour 55% des personnes.

Tableau 3 : Autres prestations et services (hors APA)

Les autres prestations et services (hors APA)	%	n
Service de téléalarme	55.0	606
Portage des repas à domicile	11.9	124
Employé(e) de maison rémunéré(e) hors APA	5.7	62

Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, CG 31 – ORSMIP

5. QUESTIONS D'ACCESSIBILITÉ

La question de l'accès aux services et de l'accessibilité de l'offre est au cœur de la question gérontologique depuis les origines. Elle se décline derrière différentes incidences très liées entre elles :

- Visibilité et lisibilité de l'offre : en quoi le système APA a-t-il ou non réussi à se rendre pleinement visible pour l'ensemble des demandeurs potentiels ? En quoi les moyens mis en œuvre pour l'information et la communication sont suffisants ? En quoi les rapports entre offreurs et demandeurs sont-ils facilités ou non ?
- Acceptabilité de l'offre. En quoi les conditions de mise en œuvre du système rendent-elles l'offre acceptable ou au contraire tendent-elles à exclure certaines catégories sociales ? En quoi les formes de médiation sociale en présence, professionnels, élus locaux, ou autres relais, facilitent-elles ou non l'interaction entre offreurs et demandeurs ?

Dans l'ensemble, le dispositif APA parvient-il à lever la « réticence » des personnes âgées et de leur entourage à faire appel au soutien professionnel²⁰ ? Tous les constats de recherche amènent à considérer que la demande est fonction de l'offre et de sa visibilité, mais surtout qu'elle exige souvent un effort de « construction » et de légitimation de la part des promoteurs et coordinateurs du dispositif organisé.

Nous abordons là un domaine qui se prête difficilement à l'évaluation de la qualité, notamment parce que la nature de la demande, et surtout de la non-demande reste difficile d'accès²¹.

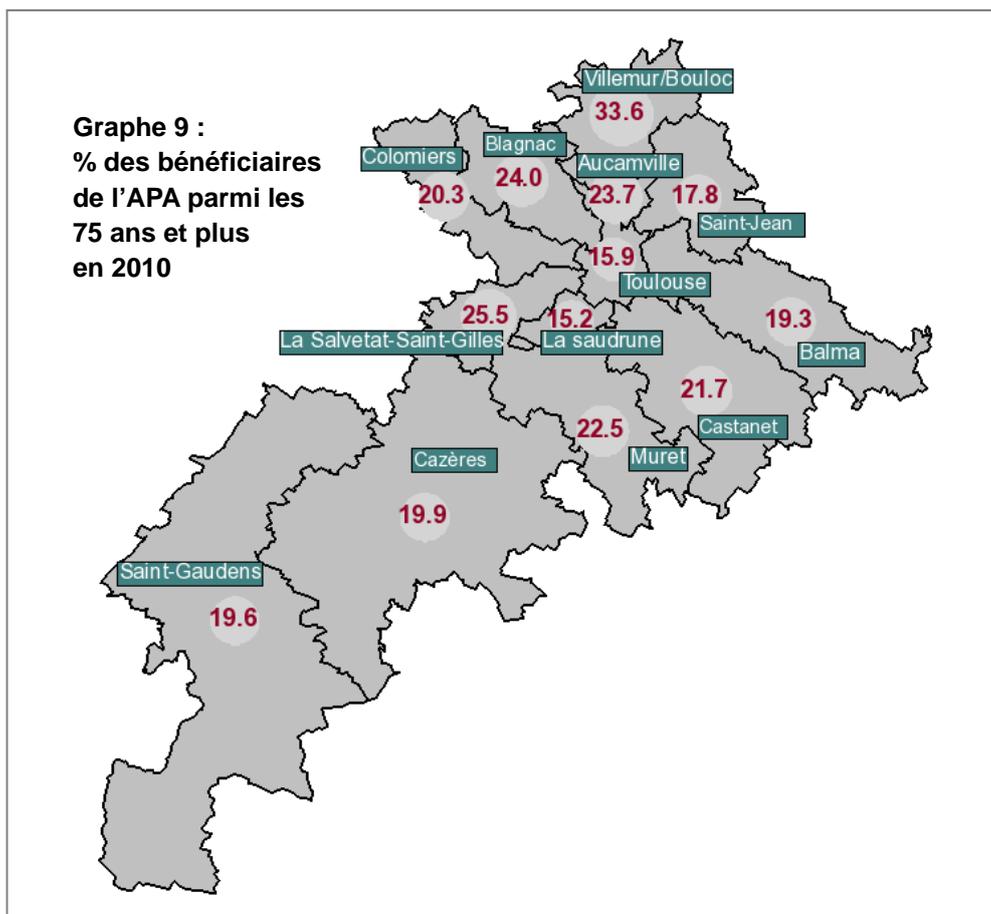
Nous nous appuyons à la fois sur les résultats de l'investigation quantitative et sur différents exemples tirés de la recherche qualitative.

5.1 Des disparités intra départementales qui posent question

Il apparaît de fortes disparités de « taux de couverture » calculé en référence à la population totale des personnes âgées de plus de 75 ans, entre les 23 Unités Territoriales d'Action Médico-sociale du département (du simple à près du triple).

20 Voir par exemple : COUDIN G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psycho-sociale. Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement. Vol. 4. 2004.

21 Voir sur ce sujet, Paquet M (1996), « la réticence des personnes soutien de personnes âgées dépendantes à l'égard de l'utilisation des services de soutien formels : un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention », *La Revue Canadienne du Vieillessement*, n°15, 442-462 et Vezina A, Membrado M, (2005), La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille : un travail de négociation et de gestion des ressources, in Clément S et Lavoie J-P (Dir) *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Erès, 2005, 187-243.



Source : Fichier Bénéficiaires APA, Conseil Général 31 - Exploitation ORSMIP

Comment les comprendre ? Et est-ce qu'on peut y voir, au moins pour partie le signe d'une certaine inéquité dans les modes de mobilisation des moyens ?

Ces disparités soulèvent différentes questions, et renvoient à un ensemble de facteurs difficiles à dissocier les uns des autres. Parmi ceux-ci, des facteurs peu objectivables liés au niveau de visibilité/accessibilité non seulement des services en charge de la mise en œuvre de l'APA, mais plus largement de l'offre de services, à l'histoire locale des interactions entre offre et demande, différente d'un micro-territoire à l'autre²².

Interviennent aussi des dimensions plus objectivables, tenant à :

— L'habitat et les structures d'âges

La structuration par âge des différentes unités territoriales est évidemment hétérogène comme celle, à un moindre degré, des bénéficiaires de l'APA. Si la « part des 60 ans et plus » n'est pas un indicateur décisif²³, le poids relatif des classes d'âge des 80 ans et plus est essentiel. Les plus forts taux se situent dans des zones de peuplement ancien où se sont stabilisés des ménages qui ont vieilli sur place, au

22 Plusieurs études ont déjà montré que la demande devient plus importante lorsque l'offre est déjà bien constituée et visible, et que le nombre de ceux qui y font appel est important. Voir notamment : Mantovani J. & alii : « interactions entre offre et demande d'aide à domicile, d'hébergement et de soins ». Rapport intermédiaire. Programme "Espace, santé et territoire" (DRES MIRE-DATAR). ORSMIP-Unité INSERM U 518-INSEE MIP. 2001.

23 Le confirme encore le récent rapport : « Les départements face au risque de la dépendance ». Ernst & Young. 2010

point que les strates des plus âgés y sont aujourd'hui en proportion très supérieures aux moyennes départementales.

Les données des recensements généraux de la population de 1982, 1990 et 1999 ont montré par exemple comment certains secteurs de la périphérie toulousaine ont progressivement concentré une part importante des plus âgés, d'abord les quartiers de faubourgs au sein de la commune pôle, puis les communes de la première périphérie, et plus récemment une partie des communes de la deuxième couronne. Le rapport étroit entre processus d'urbanisation et rythmes d'arrivée des habitants à un âge très avancé n'est plus à démontrer dans les agglomérations qui, comme celle de Toulouse, se sont développées en cercles concentriques : certains des quartiers à dominante pavillonnaire qui sont sortis de terre aux lendemains de la seconde guerre mondiale et jusqu'aux années 60, ont longtemps figuré comme banlieues « jeunes », pour avoir fixé une majorité de jeunes ménages en accession à la propriété. 50 ans après, ces mêmes secteurs ont beaucoup « vieilli » au sens démographique.

— **La localisation et les ressources des ménages**

La répartition des personnes âgées et ménages sur le territoire départemental en fonction de leurs ressources est elle-aussi hétérogène. Ce constat est étayé par différentes études reposant sur les données fiscales.²⁴

Quelques unes des spécificités territoriales observables appellent à la réflexion :

- L'une des unités territoriales de moindre « taux de couverture » compte à la fois une part d'habitat social et une importante part d'habitat urbain de classes moyennes et supérieures. (Sud-est de la commune – Taux de couverture : 126).
- Dans une unité territoriale, de logement social très dominant, la part des personnes très âgées reste limitée et le taux de recours à l'APA est des plus faibles. Sur site, les membres de l'Équipe Médico-sociale considèrent eux-mêmes qu'une large part des ménages de statut social très modeste, dont une forte proportion de ménages d'origine étrangère hors CEE reste méconnue du service et réticente à faire appel à l'APA²⁵.
- A l'opposé, plusieurs UTAMS rurales ou semi rurales présentent un « taux de couverture » sensiblement supérieur à la moyenne générale, dans des contextes sociaux de faibles niveaux moyens de ressources.
- Dans d'autres UTAMS très rurales où les retraités migrants originaires des pays du Nord européen sont nombreux, on ne retrouve guère ces catégories parmi les demandeurs de l'APA.

24 Revenus des ménages, les contrastes de l'aire urbaine de Toulouse. AUAT-INSEE n°81, 2005. Perspectives Villes, 6p.

25 Au niveau départemental, les personnes de nationalité étrangère originaires d'un pays hors CEE ne dépassent pas 1.3% des bénéficiaires de la prestation, proportion sensiblement basse, rapportée à la population étrangère des mêmes origines à l'échelle départementale

L'enquête de phase qualitative a cherché à porter une attention particulière sur le secteur géographique du Nord-est du département où le « taux de couverture » par l'APA représente plus du tiers des personnes âgées de plus de 75 ans.

Nous avons élaboré un corpus assez conséquent constitué :

- D'une rencontre initiale avec l'équipe locale en charge de la mise en œuvre de l'APA.*
- De huit monographies circonstanciées qui permettent dans l'ensemble de saisir la nature des relations entre soutiens informels et aidants professionnels, jusqu'au rapport entre les uns et les autres et la politique locale.*
- Plusieurs entretiens complémentaires avec les responsables de SAD.*

Il en ressort que le tissu local présente des caractéristiques spécifiques inscrites dans le temps long :

- Ce secteur appartient aujourd'hui pleinement à l'aire urbaine toulousaine au sens de l'INSEE, et connaît une urbanisation importante sur le mode pavillonnaire, surtout au plus près de la ville pôle, mais il a longtemps été à forte dominante rurale. L'activité agricole se doublait d'une activité industrielle de proximité qui a stabilisé très tôt une population à composante essentielle d'ouvriers paysans. La majorité des habitants âgés est composée de ménages modestes, à fort ancrage familial.*
- Les SAD, et en particulier les deux grandes structures cantonales (plus de cent salariés dans les deux cas) se sont développés très tôt et leur visibilité est grande.*
- Ils ont connu une forte croissance à partir des années 80, alors que l'un des deux cantons était encore le lieu d'élection du précédent président du Conseil Général de la Haute-Garonne (socialiste), où l'enjeu de l'emploi local des femmes peu qualifiées a été pris en compte très tôt.*
- La visibilité et l'accessibilité des instances PAPH du Département, comme des SAD, apparaissent particulièrement fortes, sur fond de relations d'interconnaissance entre demandeurs, offreurs et politiques.*

Aujourd'hui, les deux grands SAD jouent un rôle remarquable, y compris de relais de l'équipe APA dans l'élaboration des plans d'aide. On voit par exemple, comment la situation de Mme B37 est accompagnée par une auxiliaire de vie et une curatrice, qui vont jusqu'à provoquer une révision du plan d'aide, aider à instruire cette révision. Même type d'intervention de la « femme de ménage » de M. B39, à l'origine de sa demande aux lendemains de son veuvage.

Dans le cas de Mme B38, c'est la mère du salarié familial actuel, elle-même fonctionnaire territoriale du département, qui a proposé un montage original de plan d'aide, en lien avec le SAD local et en rapport direct avec le médecin de l'équipe médico-sociale, avec lequel la famille entretient en outre des relations de proche voisinage.

Dans le cas de M. et Mme B42, c'est une fille qui a déclenché la procédure, et elle ne cache pas que ses liens étroits avec une des élues cantonales, qu'elle a mobilisée pour la circonstance, a facilité l'accès à la prestation.

Les responsables de SAD évoquent par ailleurs différents exemples dans lesquels c'est le SAD lui-même qui s'est fait la première force de proposition d'un plan d'aide, a pris en charge toute la démarche de constitution de dossier, avant communication de la demande aux services de l'APA. Ce type de renversement, dans lequel c'est le SAD, contacté par la famille, qui se fait le premier instructeur de la demande et élaborateur d'un pré plan d'aide conforme aux possibilités de l'offre, n'est pas rare. Il apparaît naturel que les professionnels du domicile, l'équipe administrative du CG, en lien avec les élus locaux, participent ainsi à encourager et à construire la demande.²⁶

²⁶ On trouvera des exemples analogues dans plusieurs des territoires considérés. Voir notamment M. CL34, qui explique comment il a essentiellement négocié l'intervention à son domicile avec la directrice du SAD : « La directrice est venue, on a établi disons un plan de charge, le lavage le ceci ... enfin bref. Et on s'en est tenu là ! »

5.2 Taux de participation et « reste dû » : des règles dissuasives pour les ménages qui disposent de ressources supérieures à la moyenne.

On constate que le nombre des ménages intégrés au dispositif APA décroît rapidement au-delà de 30% de coefficient de « reste dû ».

Les révisions des règles d'attribution de l'APA qui se sont imposées en avril 2003 ont sensiblement abaissé les plafonds de la participation des bénéficiaires, et relevé le taux maximum de participation jusqu'à 90%. Ces dispositions n'ont pas fait baisser significativement le nombre des bénéficiaires de l'APA, mais ont contribué à ralentir le rythme d'accroissement du nombre de demandeurs. S'il est difficile de représenter le poids de ceux qui ont renoncé à l'APA en fonction de leur niveau de ressources, il y a tout lieu de penser que ceux-ci se situent plutôt parmi les ménages disposant de revenus moyens et supérieurs. Il est également difficile de comparer les données de l'enquête Qualité APA 31 avec les données correspondantes de l'INSEE, mais les premières sont tout à fait éloquentes lorsqu'elles indiquent notamment :

- que plus de 89% des bénéficiaires de l'APA disposent de moins de 1600 € de ressources mensuelles, avec un revenu médian à 911 €. ²⁷
- que les taux de participation des ménages sont inférieurs à 30% dans 77% des cas, ne laissant qu'une part résiduelle aux bénéficiaires qui participent à hauteur de 80%.

Tableau 4 : Répartition des bénéficiaires de l'APA à domicile selon le coefficient de participation en 2010

	%	n
Aucune participation	22.7	3577
<10%	21.8	3437
10% à <20%	18.9	2980
20% à <30%	14.0	2209
30% à <40%	8.4	1332
40% à <50%	5.1	804
50% à <60%	3.1	487
60% à <70%	2.2	342
70% à <80%	1.2	194
80% et plus	2.6	405

Source : Fichier Bénéficiaires APA, Conseil Général 31 - Exploitation ORSMIP

Tableau 5 : Revenus mensuels en 2010

	%	n	Coefficient moyen de participation (%)
<700€	28.6	4514	0.6
700 à <900€	20.1	3170	7.6
900 à <1000€	8.7	1369	14.5
1000 à <1200€	14.7	2323	21.0
1200 à <1400€	10.0	1572	29.5
1400 à <1600€	6.1	954	38.8
1600 à <2000€	6.6	1039	51.9
≥ 2000€	5.2	826	77.8

Source : Fichier Bénéficiaires APA, Conseil Général 31 - Exploitation ORSMIP

²⁷ Le calcul par l'INSEE de la ressource des ménages ne repose pas sur les mêmes définitions, mais on rappellera quand même que le revenu moyen imposable des ménages dont la personne de référence est âgée de 75 ans ou plus était de 26350 € annuels en 2008 (2196 € mensuels)

Le constat et le propos ne sont pas nouveaux, mais nos résultats confirment bien que le système cesse largement d'être attractif dès avant les seuils de plafonnement et très en deçà de la moyenne des ressources.

Les restrictions des conditions d'accès à la prestation ont beaucoup participé à dissuader les ménages de faire appel au dispositif prestataire, et en a orienté probablement beaucoup à rechercher d'autres solutions moins formelles.

Or c'est aussi en 2003 qu'intervient la « canicule » et ses conséquences en termes de mortalité prématurée. Malgré la rapide montée en charge de l'APA, cet épisode a en particulier attiré l'attention sur le nombre important des vieilles personnes qui se situaient alors hors des dispositifs existants, souvent des personnes en perte de capacité, vivant en ville, souvent avec des ressources personnelles supérieures à la moyenne mais sans support social pendant l'été.

Deux dimensions sont en cause, qui concernent bien la question de la qualité :

Considérant seulement l'efficacité des services, on ne peut pas dire que la qualité de mise œuvre de l'APA soit proprement en cause. Mais la question reste posée au système de ne pas avoir pu ou de ne pas avoir su surmonter les contraintes imposées au plus fort de l'ambiguïté entre politiques de la vieillesse et politiques de l'emploi précaire²⁸.

D'abord, la mise en œuvre politique de l'APA n'a pas permis de rompre aussi radicalement que ne le voulait l'esprit premier de la Loi, avec les limites repérées au temps de la Prestation Spécifique Dépendance, critiquée pour son caractère très assistanciel, réservée aux plus pauvres et aux plus handicapés.

Ensuite, les collectivités locales et les services en charge de l'administration de la prestation n'ont pas été en mesure de contrebalancer la perte d'attractivité à partir de 2003 et de la loi Borloo. Si les ménages ont et continuent aujourd'hui à arbitrer entre recours au dispositif et avantages en matière de récupération, **la notion de qualité ne semble pas peser dans cet arbitrage.**

Au moment et après la création des services « mandataires » en 1987, certaines instances locales de coordination des interventions étaient en mesure de proposer l'alternative aux demandeurs entre faire appel au mandataire à moindre coût et bénéficier d'un service de meilleure qualité offrant de plus grandes garanties en matière de négociation d'un plan d'aide d'accompagnement de qualité, de soutien administratif, etc. Face aux choix proposés aux « classes moyennes », il semble bien, et on va voir que différents exemples empruntés à la phase de recherche qualitative semblent en attester, que les services de l'APA n'ont guère promu la qualité différentielle de leur intervention. Ce qui signifierait que la question de la qualité des interventions selon le statut juridique des services et donc aussi des personnels serait plus portée par les chercheurs et certains acteurs institutionnels que par les bénéficiaires eux-mêmes. Comment, dans ce cas, faire valoir une analyse de la qualité, sans prendre en compte les critères d'information, de connaissance sur lesquels repose la capacité d'évaluation des services par ceux qui en bénéficient ?

28 Qui se manifeste particulièrement depuis la mise en application de la Loi Borloo de 2005. Mais l'ambiguïté est apparue bien plus tôt, dès la fin des années 80.

Quelle qualité ?

Cette étude de l'étape précoce de la mise en œuvre de l'APA, celle de l'accessibilité, montre que certaines catégories de bénéficiaires potentiels du dispositif y font moins appel que d'autres :

- les personnes et ménages parmi les plus démunis et en difficulté d'accès à la citoyenneté et aux services (vieux issus de l'immigration, familles précaires, anciens SDF vieillissants...)
- les personnes et ménages concernés au plus près par les effets de seuil qu'à induit la réglementation.

Par ailleurs, l'enquête qualitative permet une approximation des circuits d'information qui ont conduits les bénéficiaires interrogés vers le recours à l'APA.

Ceux-ci emprunte schématiquement quatre voies d'importance similaire : l'entourage proche, l'interconnaissance ; le relationnel politique (la mairie, le conseil général) ; le médical (services de soins et médecins généralistes) ; la communication médiatique

Par conséquent, un premier critère de qualité devrait tenir aux moyens qui sont mobilisés par les services de l'APA pour améliorer l'accessibilité du dispositif : information, communication, visibilisation, facilitation de la demande, recherche et promotion des relais et des médiateurs de proximité (mairies, SAD, médecins généralistes...).

La qualité de l'intervention doit pouvoir se mesurer à l'aide de critères de définition de publics prioritaires et d'indicateurs censés refléter les progrès réalisés en matière d'accès au dispositif et de visibilité de ses diverses offres.

Un exemple parmi de multiples possibles :

L'APA et le taux d'effort des ménages	%	n
0	22.7	3581
<5%	40.0	6300
5 à <10%	22.6	3569
10 à <15%	8.8	1390
15% et +	5.9	927

On voit que le taux d'effort des ménages est inférieur à 10% des ressources dont ils disposent dans plus de 85% des cas. Mais aussi que le nombre de bénéficiaires décroît très fortement au-delà de ce seuil. **Quel travail spécifique peut être mis en œuvre dans la tranche des 8 à 15% d'effort ?**

Quelques exemples tirés des monographies réalisées en phase 3 nous serviront à étayer le propos qui précède autant qu'à introduire le suivant.

La réticence est difficile à saisir parmi les bénéficiaires de l'APA. On en trouve différentes formulations courantes ayant évidemment trait à la question des dépenses :

M. B 39, 90 ans, veuf, GIR 4, vit auprès de sa fille. Il y a 4 ans, il demande une révision du plan d'aide à la baisse, pour descendre à 2h par semaine. « *Les 18 heures ça me montait à... près de 100 euros ! () Comme ici... il n'y avait pas un travail fou pour faire le ménage... alors j'ai dit à la fille. Moi je ne peux pas continuer comme ça et elle m'a dit oui ! Alors c'est là que X (l'aide ménagère) est revenue, et on a partagé les heures* ». C'est bien sur « la fille » qui assume la différence, moins dans le domaine du ménage que dans celui de l'accompagnement quotidien.

L'exemple du **couple F1** est plus symptomatique : M. F1, 85 ans, vit avec son épouse, 83 ans. Depuis 10 ans, il est devenu grabataire à la suite d'une opération du dos. Mme assure l'essentiel de l'aide. Il a été évalué en GIR1 et Mme en GIR4 (elle connaît aujourd'hui des difficultés au plan cognitif), en mode prestataire avec une participation de 30%, mais ils n'ont accepté que 32 heures mensuelles d'aide ménagère, représentant environ 60% de ce qu'ils pouvaient revendiquer.

30% de participation, c'est déjà beaucoup pour ce couple d'anciens infirmiers hospitaliers. Les exemples qui suivent concernent la situation des personnes disposant de ressources du même ordre.

Mme C6, 98 ans, veuve depuis 40 ans d'un lieutenant colonel de l'aviation, vit indépendante au centre de Toulouse, aux étages d'un immeuble sans ascenseur. Très liée à l'action caritative catholique, elle a longtemps fait appel à l'aide d'un homme en situation très précaire pour lui assurer de menus services, courses, ménage... Quelques mois avant l'enquête, son fils, contre son gré, a provoqué le passage sous régime APA, pour plus de surveillance. Depuis, son ancien employé de maison occasionnel a été intégré à un SAD. Et son travail est enfin déclaré. Concernant son statut, elle parle de « *grand changement* »... Taux de participation : 45%.

Mme C8, 82 ans, ancienne fonctionnaire, est veuve depuis 2004 d'un mari de même statut, décédé d'un cancer, qu'elle a longtemps aidé. Elle a des problèmes d'arthrite ankylosante et marche maintenant avec une canne. Le service de l'APA lui a accordé 23 heures mensuelles d'assistance, mais elle participe à plus 82% et ne fait appel qu'à du gré à gré. On verra plus tard qu'elle se plaint beaucoup de la qualité du service.

M. Z16, 75 ans, a été contremaître dans un ex petit bassin industriel du sud du département. Il a perdu un bras bien avant l'âge de la retraite et a divorcé il y a 12 ans. Depuis, il emploie deux personnes de son village qui l'aident au quotidien. Il est entré sous régime APA après avoir fait le calcul que cela lui coûterait 128 € mensuels de moins. Mais il traite toujours avec ses anciennes « aidantes », en gré à gré, y compris au-delà des 18 heures qui lui ont été allouées, en rémunérations non déclarées.

Mme Z, 74 ans, ancienne cadre infirmière hospitalière, vit depuis 12 ans sous le couperet d'un grave problème cardiaque dont les médecins spécialistes lui ont dit dès le diagnostic qu'il risquait de l'emporter dans les 6 mois... Au moment de l'enquête, elle vit dans un état d'angoisse prononcé, et de trouble de la mémoire immédiate. Sa fille a fait appel à l'APA il y a 4 ans. Mais son taux de participation s'élève à 47%. Il a été fait appel à deux employées en gré à gré, des femmes du village, pour assurer les 27 heures accordées.

Le répertoire n'est pas clos, il faudrait encore évoquer les situations de CL35, de B38, et d'autres encore (se reporter en annexe aux résumés fournis).

5.3 Le recours au « gré à gré » : questions de qualité

L'enquête qualitative, sans prétention de représentativité statistique, établit un certain rapport entre coefficient de participation à la prestation et formes de recours au soutien professionnel à domicile.

Les données du fichier des bénéficiaires de l'APA des services du Conseil Général de la Haute-Garonne vont dans le même sens et elles sous estiment sans doute encore le rapport entre niveau de participation des bénéficiaires au financement de la prestation et le recours ponctuel ou plus ou moins régulier à des intervenants non pris en compte dans le dispositif APA.

Taux de participation et formes d'intervention professionnelle.

Les bénéficiaires qui participent à moins de 20% au paiement de la prestation font très majoritairement appel aux services prestataires, souvent des associations historiques installées comme organisations parapubliques. Jusqu'à ce niveau de 20%, les taux de recours aux différentes options varient très peu :

Prestataire	77,4%
Gré à gré	16,0%
Mandataire	4,9%

Le reste (1.7%) se répartit dans les combinaisons entre les trois formules.

Les taux s'infléchissent au-delà de 20% de participation, et surtout au-delà de 30%. Formes de recours au-dessus de 30% de participation à la prestation.

Prestataire	61,1%
Gré à gré	22,6%
Mandataire	11,3%

Les recours combinés atteignent alors 5%.

Encore faut-il entrer dans les détails de cette dernière statistique : à partir de 30% de participation, les taux de recours au mandataire, et surtout au « gré à gré », augmentent très sensiblement :

Tableau 6 : Formes de recours à l'aide professionnelle au delà de 30% de participation financière

Participation	Prestataire	Gré à gré	Mandataire	Autres
30 à < 40%	67.4%	17.4%	9.3%	3.4%
40 à < 50%	63.4%	20.4%	11.8%	4.4%
50 à < 60%	60.6%	24.3%	12.0%	3.1%
60 à < 70%	56.9%	27.0 %	10.0%	6.2%
70 à < 80%	55.2%	25.0 %	12.0%	7.8%
80% & plus	43.2%	33.1%	16.4%	7.3%
Moyenne générale	72.7%	17.4%	6.5%	3.4%

Source : Fichier Bénéficiaires APA, Conseil Général 31 - Exploitation ORSMIP

La tendance est sans surprise. Plus la part de participation augmente, et plus augmente le recours aux services mandataires, et au gré à gré. Le constat alimente la réflexion sur les « non décisions » qui caractérisent les politiques du vieillissement depuis des décennies. A partir de 80% de participation aux dépenses d'APA, il ne reste plus qu'une minorité des personnes inscrites dans le cadre de l'APA à faire appel aux services qui s'inscrivent dans la continuité de l'action sociale gérontologique.

Les remplacent des employés de maison, des « femmes de ménages » sans formation aucune aux problématiques du vieillissement, essentiellement des femmes, auxquelles il revient d'assumer les tâches domestiques au sens strict. On est alors toujours très loin de la définition de la fonction d'auxiliaire de vie comme véritable métier de la gérontologie et au plus près de la définition de l'aide comme relevant de l'intervention « informelle » des femmes au sein de l'institution familiale, sans perspective aucune de professionnalisation.

La relation de service peut être de nature différente et s'inscrire dans des temporalités contrastées.

M. Z16 est passé sous régime APA il y a moins de deux ans, essentiellement, dit-il, dans la perspective d'économiser 128€ mensuels. Mais il y a longtemps, depuis son divorce il y a 12 ans, qu'il fait appel aux services de deux femmes du village qui l'aident à surmonter son handicap (il a perdu un bras dans un accident). Il a alors recruté une voisine, âgée d'à peine 5 ans de moins que lui (69 ans au moment de l'enquête), puis une seconde, choisies dans les deux cas pour leur réputation de bonnes maitresses de maison, et les emploie souvent très au-delà des 18h mensuelles qui lui ont été accordées sous régime APA.

Veuve depuis 40 ans, Mme C6 emploie également depuis fort longtemps du personnel de maison. Elle continue encore aujourd'hui, hors APA, de mobiliser tous les samedis un homme qu'elle emploie de gré à gré depuis 17 ans, qui vient faire du ménage. C'est un « garçon qu'elle a aidé » dans un passé de 17 ans, dit-elle, « qui a une grande affection pour moi » et en qui elle a toute confiance. Dans les deux cas, ce sont des relations de confiance qui se sont établies, des relations électives qui se sont tissées sur le mode affectif.

Mais on a vu que Mme C8 dit avoir du mal à trouver du personnel assidu et compétent : « s'ils veulent des gens qui aident bien les personnes âgées, il faudrait qu'ils les forment ».

Certains peuvent dire : « et l'aide-ménagère aussi ! Elles font les courses, elle est très très bien » (Z 24).

R13 - « On a préféré mettre une personne extérieure, avec N. ça se passe super bien ».

Mais les situations de recours au gré à gré apparaissent souvent de faible qualité, réduites au ménage alors que les besoins de suivi seraient ailleurs. Ainsi chez Mme CL35, où l'aide se limite à l'aide ménagère simple, facilitée sur le plan administratif par le cadre du CESU, l'APA se présente comme une aide financière au recours. Dans ce cas, comme dans d'autres, la mise en œuvre apparaît coûteuse pour un résultat médiocre, les préconisations du plan d'aide n'étant que très partiellement respectées.

L'insatisfaction domine aussi parfois dans les propos des employées elles-mêmes, appelées à multiplier les interventions de courte durée, sans possibilité d'un accompagnement suivi : « Moi j'aimerais mieux, plutôt que d'aller à droite à gauche, rester chez Mme Z ».

Nous ne chercherons pas à développer plus avant les exemples qui montrent que le recours au gré à gré se fait souvent au détriment de la qualité de l'élaboration des Plans d'Aide Personnalisés et de l'intervention. Nous y reviendrons plus loin sous d'autres titres, à commencer par ceux qui ont trait à la contractualisation des plans d'aide.

On retiendra seulement que le recours au gré à gré soulève des questions bien connues qui ne tiennent pas seulement au déficit majeur de formation des personnels mais touchent plus largement **aux objectifs même des politiques de la vieillesse** : une offre de prestations à minima, essentiellement dans le registre du travail domestique ne favorise guère la définition des besoins au cas par cas et l'adaptation des interventions.

Bien que les services en charge de la mise en œuvre de l'APA, pas plus que les élus cantonaux, n'encouragent en rien le recours aux formules de gré à gré, certains ménages sont amenés à y faire appel, soit en complément de l'APA dans la mesure où les plans d'aide et leur financement ne répondent que partiellement aux besoins, soit pour de pures raisons de maîtrise des dépenses.

Au vu des résultats statistiques de recours au gré à gré, un autre facteur indépendant du niveau de participation influe fortement sur ce mode de recours : **le niveau de dépendance**.

S'agissant de situations caractérisées par la complexité, les services prestataires ne sont pas en mesure de répondre à hauteur des besoins de l'aide au quotidien, ce qui amène certaines personnes confrontées aux situations les plus lourdes à faire appel à un volant de main d'œuvre complémentaire.

C'est donc souvent dans les situations les plus « limites » qu'il faut **faire appel à des professionnels les moins qualifiés mais les plus « souples »**.

Tableau 7 : Facteurs associés au choix du type d'intervention à domicile

	Recours au gré à gré ou service mandataire ou combinaison de plusieurs modes de recours			
	%	n	OR*	P*
Ensemble des bénéficiaires	27.3	4261		
GIR				
- 1	49.4	190	3.6	***
- 2	37.7	1041	2.1	***
- 3	29.3	969	1.5	***
- 4	22.4	2061	réf	
Revenus mensuels				
<700 €	23.9	1068	réf	
700 à <900 €	21.4	671	0.9	ns
900 à <1000€	22.4	303	0.9	ns
1000 à <1200€	26.1	603	1.2	**
1200 à <1400€	30.1	470	1.5	***
1400 à <1600€	34.9	331	1.8	***
1600 à <2000€	39.0	402	2.2	***
≥2000 €	50.8	413	3.4	***

Source : Fichier Bénéficiaires APA, Conseil Général 31 - Exploitation ORSMIP

Note de lecture : La probabilité d'avoir recours au gré à gré ou aux services mandataires ou à la combinaison de plusieurs modes de recours est multipliée par 3,6 parmi les patients les plus dépendants GIR1 en référence au GIR4, quel que soit le revenu. Pour un GIR identique, la probabilité de recours à ce type de services est multipliée par 3,4 quand les revenus sont supérieurs à 2000€ mensuels en référence à moins de 700€.

6. LES LIMITES DANS L'ÉLABORATION, LA MISE EN ŒUVRE ET LE SUIVI DES PLANS D'AIDE PERSONNALISÉS

Ce thème ouvre un chapitre important de la recherche-évaluation. En quoi peut-on dans un premier temps, celui de l'élaboration initiale d'un plan d'aide, parler ou non de négociation de qualité, de « planification » partagée et bien comprise ? En quoi dans un second temps les protocoles et procédures de révision et d'adaptation à l'évolution de la situation parviennent-ils ou non à faire et à refaire le plan en associant les proches et les professionnels dans la réalisation des objectifs de l'APA : soutien aux personnes handicapées, préservation de l'autonomie, prévention de la perte des liens sociaux ?

6.1 Quelle contractualisation du Plan d'Aide ? Entre approche bio-médicale et approche sociale

Les plans d'aide personnalisés s'avèrent bien sûr de contenus très variables en fonction de la complexité de la situation, du niveau de perte de capacité, de l'âge de la ou des personnes, de l'ancienneté du parcours d'aide et de soutien... L'analyse au cas par cas des situations étudiées montre que les plans d'aide répondent dans leur grande majorité à un besoin à peu près clairement établi, et que les moyens mis en œuvre cherchent effectivement à faire face à la complexité des situations au cas par cas.

Les limites ne tiennent pas seulement aux conditions d'élaboration des plans d'aide : le fait qu'un seul des membres de l'EMS -médecin ou infirmière- intervienne au domicile des personnes ne semble pas avoir de conséquence majeure dans la mesure où les équipes semblent avoir élaboré une culture commune de l'évaluation des situations, et que les plans d'aide sont discutés en EMS avant transmission du dossier au siège.

Les résultats du volet qualitatif de la recherche-évaluation incitent toutefois à **nuancer ce constat global**.

Quoi qu'il en soit des échanges au sein des équipes d'UTAMS, entre médecin, infirmières et coordinateurs, l'évaluation initiale emprunte surtout aux **catégories biomédicales**. Il est très courant de voir la première formulation du plan indiquer :

- « *Il présente un déficit cardio-vasculaire et locomoteur* » (C1)
- « *Mme présente un déficit locomoteur* » (C8)
- « *Mme présente un déficit sensoriel (ouïe) + un déficit des fonctions supérieures et locomotrices* » (R11)
- « *Les fonctions intellectuelles sont retirées, la capacité à se déplacer est conservée* » (B38)
- etc.

Il est sensiblement plus rare de voir le plan afficher clairement des **préoccupations de préservation de l'autonomie et de préservation des liens sociaux** :

- « 4 heures d'accompagnement à l'extérieur qui permettent un bon maintien de la marche et donc de son autonomie. » (R10)
- Le dossier initial de Mme Z22 fixe également des objectifs de « promenade », de « maintien des relations »

On ne s'étonnera pas de ce constat, qui renvoie aux malentendus radicaux de la politique de la dépendance. « Mme X a besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne. Elle est en Gir3 » disent souvent les documents administratifs. Mais le résultat vaut surtout parce qu'il introduit à plusieurs perspectives la prise en compte :

- d'une part du regard des professionnels sur les situations considérées, et du point de vue des membres des équipes d'UTAMS en particulier,
- d'autre part des représentations propres aux vieilles personnes et à leur entourage.

6.2 Des « plans » qui sont rarement entendus comme tels

Si l'on considère maintenant le regard des demandeurs, il apparaît nettement que l'élaboration des plans d'aide (au stade de la première demande, et aussi, on le verra, y compris au stade de leur révision) sont rarement entendues par les ménages comme véritable construction d'un plan négocié. Ils sont souvent compris comme le résultat de l'application de mesures administratives de définition d'un nombre d'heures d'intervention standardisé.

Exemples divers, dans diverses tonalités :

Mme R10 - « Ici je ne peux pas sortir, il faut m'accompagner ! Alors le Conseil Général, me donne un temps, je ne sais pas combien d'aide, enfin, ce qui me fait 2 heures, 3 fois par semaine. »

Mme C3 est atteinte depuis 8 ans de troubles majeurs de la cognition, et surtout de troubles du comportement. Elle a souvent refusé de recevoir les aides ménagères qui lui étaient envoyées. Avant son entrée récente en maison de retraite, les heures n'étaient pas toujours faites. Mais la « concertation » entre sa fille et l'équipe médico-sociale, réduite au minimum a essentiellement porté sur le nombre d'heures allouées.

La fille de **Mme R13** : « Septembre : je vais demander à ce qu'il y ait plus d'heures, autant en profiter ».

Les illustrations sont multiples, relevant d'attitudes plutôt consuméristes ou plutôt réticentes dans le recours à l'aide professionnelle. Mais, dans la plupart des cas, elles reflètent vaguement les logiques de montage des plans d'aide par les équipes médico-sociales, qui concluent régulièrement l'évaluation initiale en termes de nombre d'heures allouées. Les entretiens avec les bénéficiaires et leur entourage montrent souvent que le « public » a intégré le principe. Il parle de droits ouverts à tel ou tel volume d'heures en fonction des difficultés constatées. Certains disent s'être appliqués à apporter la preuve de leurs difficultés :

R9 - « J'ai fait 4 mois d'hôpital : je ne marchais pas ni rien. Pourtant, c'est pas mon caractère ça. Si je ne le fais pas, c'est que je ne peux pas. Si vous voyiez le matin comment j'arrive ici ! Et on m'a donné une aide ménagère. ».

On ne peut alors que relancer le propos sur les tendances des politiques de la dépendance à induire des comportements de « mise en dépendance » de la part des vieilles personnes et/ou de leur entourage et à raisonner en termes de « droit à » au lieu de « besoins », ce qui inviterait pourtant à percevoir le rapport aux services en termes d'évaluation concertée. Cette incitation à se montrer « dépendant » en conformité avec la définition de l'offre n'encourage pas une attitude active et négociée dans l'attribution des prestations. Des recherches précédentes ont montré que l'absence de négociation et l'attitude de soumission au dispositif était plutôt le fait des personnes qui ont connu des trajectoires sociales de fragilité sociale, disposant de faibles ressources, et d'un accès limité à l'autonomie²⁹. Les exemples évoqués concernent les situations de faible taux de participation.

Diverses monographies montrent aussi que la question des heures allouées est particulièrement centrale parmi les ménages et familles les plus attentifs à la maîtrise de leurs dépenses, moins sensibles à la qualité du plan d'aide qu'aux conséquences financières du nombre d'heures accordées. Ces situations concernent plutôt les « classes moyennes inférieures », soumises aux effets de seuils que nous avons évoqués plus haut.

Les rapports de « contractualisation » prennent parfois des accents de conflits d'intérêt. L'exemple qui suit renouvelle le propos sur l'alternative entre recours aux services prestataires et formules de gré à gré et montre bien que la focalisation sur la part financière de l'intervention est à la mesure de l'absence de compréhension ou de connaissance du dispositif d'aide dans son ensemble :

Mme C135 : « Une assistante sociale est venue, () elle m'a dit voilà, on vous l'avait accordé pour un an mais vous en avez bénéficié pendant deux, () mais elle me l'avait diminué, soi-disant mes ressources avaient augmenté ou je sais pas... J'ai 180 euros pour 18 heures, je la paie 10 euros de l'heure, et j'ai 80 et quelques d'Urssaf et l'APA me verse 130. On m'a dit que j'avais 19% de participation mais je ne vois pas ça... voyez je paie 260 et on me verse 130. () Au début j'avais une dame qui était très très bien, je l'ai perdue c'est dommage... Elle était tellement bien que je lui donnais 10 euros... et c'est resté comme ça. () Donc je ne suis pas très contente mais l'autre elle part souvent et je peux pas rester sans... Alors j'en ai pris une autre (...) Je les ai trouvées par le bouche à oreille. Parce que c'est trop cher, on ne peut pas ! Ma sœur au début, elle payait des sommes ! Elles sont à 22 euros de l'heure ! Alors elle s'est retirée pour se mettre au chèque emploi services ».

M. et Mme B43 : M.- « il est revenu après un monsieur parce qu'on avait fait réduire les heures. Mme : « Non ce n'était pas pour ça, c'est parce qu'ils nous avaient augmenté ; on ne payait pas aussi cher avant. Alors comme ils nous avaient augmenté, on s'est dit, on va enlever une ou deux heures. Mais au début aussi je crois je crois qu'il est venu quelqu'un. Ah oui, une dame : toi tu avais dit « j'ai besoin de rien. Je m'en souviens. Sans doute qu'elle t'avait demandé et toi tu avais dit : ah non, moi je n'ai besoin de rien. »

La « négociation » a ainsi essentiellement porté sur la question de la dépense.

On a vu aussi **M. B39**, qui lui aussi demande une révision à la baisse du nombre d'heures allouées, dès lors que sa fille assume une large part des tâches ménagères : « les 18 heures ça me montait à... près de 100 euros. () Et comme ici... il y avait pas un travail fou pour faire le ménage... (), et on a partagé les heures. »

29 CLEMENT S, MANTOVANI J, MEMBRADO M, *Vieillesse et Espaces urbains, modes de spatialisation et formes de déprise*, recherche financée par le PIRVilles-CNRS, CIEU, UTM et CJF INSERM 9406, Septembre 1995, Toulouse

On peut ainsi constater que la satisfaction ou l'insatisfaction exprimée renvoient plus souvent aux quantités allouées qu'à la qualité de « l'évaluation des besoins et des objectifs ». Ce qui peut déjà être pris comme un résultat sur la qualité et les limites du dispositif : son incapacité à mettre en vue et en valeur ses objectifs de prévention et de préservation de l'autonomie. On verra que pourtant les actes posés en ce sens sont appréciés par les bénéficiaires, le plus souvent dans l'ignorance de ce qu'ils font partie intégrante des objectifs même de l'aide proposée.

Il est souvent difficile, en particulier lorsque la personne est sous régime APA depuis plus de cinq ou six ans, de remémorer ce que furent le ou les tous premiers contacts et la teneur de la négociation initiale. Beaucoup parmi les plus âgés et bénéficiaires de longue date ont oublié ce que furent les premiers échanges, et n'y voient guère l'élaboration initiale d'un « plan ». Le constat est particulièrement marqué lorsque la demande émane moins de la personne âgée que de son entourage, ou de l'intervention d'un soignant.

Un exemple parmi d'autres :

La demande d'APA est ancienne pour Mme F1, si bien que la date précise est oubliée. Il semble en outre qu'une confusion s'opère entre l'aide accordée « il y a 8 ans » (?), par la caisse de retraite, et celle mise en place en 2004 en relais avec l'APA. Les médiateurs de cette demande sont oubliés par Mme L. Ce serait une « Assistante Sociale » qui aurait monté le dossier. Ils ne savent plus comment ils l'ont contactée. Des décisions prises et de l'aide accordée, Mme L. peut juste dire que cela leur a permis « d'avoir des femmes de service ».

L'analyse se heurte ainsi régulièrement au sentiment que **le montage initial du plan d'aide a été moins vécu comme contractualisation d'un plan négocié que comme sésame administratif pour l'ouverture d'un droit à une aide professionnelle**. Mais les monographies réalisées auprès de demandeurs plus récents ne sont que rarement plus explicites :

M. et Mme C1 ont obtenu l'APA il y a un peu plus d'un an au moment de l'enquête. Dans quelles conditions ? « D'abord il est venu une dame, comme vous, elle a parlé, je lui ai expliqué tout ça et elle a dit vous avez droit. Et à ce moment, quand on a eu droit, mon fils a demandé à ces personnes-là, ils sont venus et on a eu droit. »

Pour Mme C8, moins de deux ans d'APA, mais aussi pour d'autres personnes en situation comparable, c'est aussi « une assistante sociale qui est venue » () « Je me demande s'ils vont en donner davantage, quand même ils ne se rendent pas compte qu'il faudrait ».

Mme Z15, trois ans d'APA assez chaotique : la référente APA est également repérée comme « assistante sociale », alors qu'il s'agit de l'une des infirmières de l'EMS affectée au sous secteur géographique.

Au bilan, il est très rare que la procédure d'attribution ait été comprise comme faisant appel à une « équipe médico-sociale » composée d'un médecin, d'IDE, d'un coordinateur... La raison première tient évidemment au fait que la dite EMS ne délègue qu'un seul de ses membres, au moment de l'élaboration initiale du plan d'aide comme ultérieurement.

Mme Z20 (2 ans d'APA) a une vision à peine plus claire, la rencontre initiale ne lui ayant pas permis de vraiment repérer les référents de l'Unité Territoriale : « il est venu une infirmière du Conseil Général, de Toulouse je pense ».

La grande majorité des personnes interrogées parlent en outre d'un contact initial pour le moins limité dans le temps, de une à deux heures d'échanges.

Le message sur le principe d'une prestation accordée « en nature » semble avoir été mieux compris dans l'ensemble :

Z34 : « S. elle le dit, il faut les faire les heures, sinon vous êtes redevables ! » (On comprendra que la représentante de l'équipe médico-sociale a été nominativement identifiée dans ce cas). Mais il est cependant quelques situations, notamment parmi les personnes et familles les moins à même de maîtriser les règles administratives, qui se sont fourvoyées, au moins dans les premiers temps. Ainsi la famille **Z33**, d'origine immigrée récente. Pendant un temps, la fille a été salariée en gré à gré familial par son père, une situation que le père n'a pas bien comprise dans ses implications réglementaires. Comme dit sa fille, pour lui « *je dois travailler gratuite* ». L'ambiguïté a entraîné des indus pour non paiement des charges. Après quoi, l'administration centrale a provoqué, comme il a été convenu à ce niveau de le faire systématiquement, un passage sous régime du tiers payant. On verra ultérieurement à l'analyse plus fine de situations d'indus que ce type de malentendu participe de la complexité de la formule : un système complexe de contraintes administratives que la « planification » initiale ne permet pas toujours de rendre accessible à tous.

Quelle qualité ?

Il serait arbitraire d'isoler la question de l'élaboration initiale des plans d'aide de la question plus large de leur mise en œuvre dans la durée. Nous reviendrons plus bas sur les situations et parcours d'aide qui, dans l'ensemble, quelles que soient les insuffisances que nous venons d'évoquer, dénotent une certaine qualité dès le stade initial : qualité de l'évaluation médico-sociale, qualité de l'adaptation au cas par cas, qualité des échanges initiaux comme des relations dans le temps... On verra que la ou les qualités qui peuvent être mises en avant tiennent notamment, selon les cas, au rôle actif des familles, au respect du point de vue des plus âgés, et par dessus tout à la qualité des relations d'intermédiation. (Voir ci-dessous)

Considérant strictement l'élaboration initiale des plans d'aide, la qualité doit pouvoir se mesurer, à mi-chemin entre la partie précédente et la suivante :

- **Rendre plus lisibles les règles et attendus de la mise en œuvre de l'APA**
- **Promouvoir la notion de « plan », les engagements réciproques qu'elle implique au sens administratif, mais surtout en termes d'accompagnement.**
- **Visibiliser au maximum les acteurs institutionnels impliqués. Qui est qui ?**
- **Préciser dès l'abord quel(s) seront le ou les acteurs référents.**
- **Identifier les personnes de l'entourage familial et professionnel susceptibles de participer à la définition initiale des besoins.**
- **Décliner plus systématiquement les attendus de l'APA, notamment en matière de promotion de l'autonomie et de prévention, de préservation des liens sociaux.**
- **Se doter d'indicateurs de risques plus affinés hors du champ biomédical.**

6.3 La qualité de l'intermédiation de l'équipe médico-sociale dans la durée

La thématique de l'intermédiation dans le suivi des situations à domicile prolonge les parties précédentes dans un domaine essentiel pour l'évaluation de la qualité de la mise en œuvre de l'APA par les services du département, en même temps qu'elle situe les limites dans lesquelles se trouve le dispositif de mise en œuvre. C'est dans la « négociation », c'est-à-dire dans les relations inter personnelles que s'élabore, ou sont censés s'élaborer des plans d'aide de qualité sur le long terme. Or les équipes médico-sociales apparaissent le plus souvent contraintes par leurs effectifs nécessairement limités et les limitations qui en découlent au sens des temps disponibles pour le contact direct, le suivi, la négociation/renégociation des plans d'aide. On a vu que dans le cas de la Haute Garonne, comme dans d'autres départements, « l'équipe médico-sociale », qu'elle intervienne au stade du montage initial du plan ou ultérieurement, ne mobilise qu'un seul intervenant au domicile, dans des temps souvent très limités.

Dans ce contexte, certains agents des services territoriaux peuvent parfois avoir le sentiment de ne pas être pleinement légitimes à consacrer du temps au contact direct avec les plus âgés en difficulté et leur entourage familial et professionnel.

La question des « référents », acteurs facilement accessibles pour le « public » et mobilisables sur « le terrain » apparaît pourtant essentielle.

Dans la majorité des cas, le dossier constitué au domicile des personnes comporte bien un nom de correspondant, mais cette personne est rarement perçue comme ressource première pour la renégociation continue des plans d'aide.

Les constats de terrain conduisent encore une fois vers les disparités entre sites territoriaux, déjà mentionnées en matière d'accessibilité et souvent soulevées dans des recherches précédentes à propos de contextes différents³⁰.

Ces disparités apparaissent également sensibles au plan des pratiques d'élaboration et de mise en œuvre des plans d'aide, entre territoires ruraux et milieux urbains.

Divers exemples en milieu rural indiquent que la construction initiale des plans d'aide, comme leur révision périodique, semble avoir reposé sur des échanges de bonne qualité entre les équipes médico-sociale, les offreurs de service, la personne âgée et ses proches. Les réseaux d'interconnaissance entre les différents acteurs semblent avoir joué à plein dans certains cas, de façon relativement paradoxale. Les équipes « personnes âgées » des secteurs semi ruraux de la Haute-Garonne gèrent souvent un grand nombre de dossiers mais les acteurs professionnels en présence entretiennent des liens relativement étroits, et la distance sociale qui les sépare des demandeurs est souvent réduite au minimum dans les relations inter familiales.

Mme Z21 et surtout sa fille, constituent un des exemples les plus parlants : cette dernière explique qu'elle connaît bien la référente de l'EMS parce qu'elles sont issues d'une famille proche, qu'elle sait où et à qui s'adresser dans les locaux de la circonscription, « là où travaille Mme X. », l'infirmière de l'APA. Mais encore : « il faut dire qu'on fonctionne par connaissance parce qu'on est en milieu rural là, () et donc je connais des personnes qui m'appellent, que je connais, de bonne réputation, et j'essaie de les mettre en relation ». Elle parle aussi des contacts qu'elle entretient avec le SAD prestataire du secteur, par souci de ne pas faire

30 Voir par exemple : MANTOVANI J, CLEMENT S, DESBORDES F, GRAND A, MEMBRADO M, CAYLA F, BOCQUET H (2001), Interactions entre offre et demande d'aide à domicile, d'hébergement et de soins, Rapport pour le Programme Espace, Santé et Territoire (DREES-MIRE-DATAR), ORSMIP, Unité INSERM 558 et CIEU ESA 5053.

..... appel au gré à gré : « *je n'ai pas voulu parce que, bon, déjà je voulais, non, je préférais le faire en prestataire, avoir les personnes salariées de l'association, et pouvoir faire un travail d'équipe plus que...* ». C'est elle qui recommande directement l'enquêteur auprès de la responsable du SAD.

Le Maire d'une commune voisine contacté le même jour et informé de la démarche évaluative, peut dire : ici, « *l'APA, ça marche bien* », en se référant autant aux conditions de sa mise en œuvre qu'aux emplois créés.

On aura déjà vu que ce type d'exemple n'est pas isolé. Les secteurs de Z et de B présentent bien des points communs de ce point de vue. « Ça marche » signifie aussi que les interactions informelles permettent de préciser les besoins et de coordonner une intervention en bonne connaissance de cause.

En d'autres nombreux cas, plus souvent en milieu urbain, le sentiment qui ressort de l'analyse est que les décisions de définition des plans d'aide reposent sur un niveau d'information beaucoup moins satisfaisant.

..... Ainsi la fille de Mme C3, dont la mère vient d'être placée en maison de retraite au moment de l'enquête. La fille a assumé quasiment seule l'essentiel d'une situation lourde pendant huit ans, dont six sous régime APA : « *Il y avait des jours où ça allait bien, (), très souple, très gentille, et d'autres fois, () Quand c'est non, c'est non !* ». Mme C3 mère souffrait de troubles majeurs du comportement « *Comme si on avait retourné un vêtement* », dit sa fille, la mère allant jusqu'à interdire l'accès de son logement aux auxiliaires de vie. La fille a reçu à trois reprises une représentante de l'EMS entre constitution du plan d'aide initial et deux révisions qui se sont essentiellement attachées à augmenter le nombre d'heures allouées. C'est l'EMS qui a mobilisé un des SAD prestataire/mandataire de la ville, dont la responsable s'est présentée une fois au domicile de la fille, aux lendemains de la première contractualisation, pour ne plus jamais intervenir par la suite. En moins de cinq ans, sept ou huit « aides ménagères » seront successivement envoyées au domicile de la mère, au fur et à mesure que les précédentes rendaient leur tablier devant une situation de personne démente devenue de plus en plus agressive : « *ces personnes ne restaient pas* » dit simplement la fille. Sans autre médiation des opérateurs professionnels ni de tentatives de définition des besoins et de modalités plus adaptées d'intervention.

L'exemple de Mme C3 apparaît un peu extrême mais il n'est pas isolé (voir F1, F3, C4... concernant des situations également difficiles). Il soulève diverses interrogations relatives aux conditions initiales de mise en œuvre de l'APA, de réactivité des professionnels face à la situation, de communication entre les aidants informels et les professionnels, de régulation de l'intervention et de coordination des services, entre médecins, personnels médico-sociaux peu impliqués et opérateurs sociaux. Autant de problématiques qui animeront les chapitres à venir.

L'enquête quantitative situe par elle-même la position plutôt administrative des représentants des services territoriaux en charge de l'APA, qui ont réalisé l'enquête de terrain. A la question : « A qui vous adressez-vous en cas de difficultés rencontrées avec l'aide à domicile ? », ce sont les acteurs des services à domicile qui sont prioritairement identifiés et interpellés comme personnes de référence.

Tableau 8 : Recours en cas de difficultés et réactivité des services d'aide à domicile

	%	n
Possibilité de parler à quelqu'un en cas de difficultés avec l'aide à domicile		
- oui	86.5	1 261
- non	5.8	84
- ne sait pas	7.7	113
Si oui, à qui :		
- au responsable du service d'aide à domicile	72.8	918
- à l'UTAMS	18.1	228
- à la personne qui a instruit le dossier APA	9.3	117
- à la famille, aux proches	5.2	65
- à la direction du travail	0.4	5

Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, CG 31 – ORSMIP

Il ressort de ces données que le niveau de l'intermédiation par les EMS territoriales peut parfois apparaître insuffisant, notamment en milieu urbain, où la visibilité et l'accessibilité des services restent plus incertaines que dans les secteurs de faible densité de population, où « familialisme » d'inter connaissance reste dominant.

6.4 La personne âgée, souvent peu associée à la demande d'APA, et rarement « au centre » de l'élaboration de l'aide dans le temps long

Les deux parties qui suivent ouvrent sur deux questionnements proches mais distincts du plan des enjeux relationnels et éthiques, l'un concernant la place et le statut de la vieille personne dans la demande d'APA, l'élaboration et le suivi du plan, l'autre sur le niveau de prise en compte de la « parole » des vieux, de leurs aspirations et idéaux du vieillir.

La décision de faire appel à l'APA vient rarement de la vieille personne (10,6% dans l'enquête quantitative). La demande intervient souvent (55,7% dans l'enquête quantitative) au moment ou aux lendemains d'une crise aiguë (chute, retour d'hôpital, accident vasculaire, accident de santé de l'aidant principal...). On peut donc comprendre que dans un cas sur deux, la vieille personne ne soit pas celle qui a initié la démarche et assuré les démarches administratives. Si dans un peu plus d'un tiers des cas la demande s'inscrit hors situation d'urgence, elle intervient dans le cadre d'une perte sensible de la mobilité ou dans celui d'une fatigabilité accrue, à quoi vient s'ajouter le fait que de nombreuses personnes âgées ne sont pas nécessairement en mesure de maîtriser les méandres de la démarche administrative.

Dans nombre de cas, le montage du dossier a été confié à un proche dans des relations de grande confiance. On le doit parfois à un professionnel. Nombre de personnes rencontrées disent combien elles se sont senties soulagées de ne pas avoir à affronter elles-mêmes les aspects administratifs.

Tableau 9 : Les modalités de la demande d'APA

	%	n
Événement décisif ayant motivé la première demande :		
- Situation de crise*	55.7	847
- perte progressive d'autonomie	31.0	472
- « régularisation » d'une situation déjà existante de perte d'autonomie	5.8	88
- décès ou hospitalisation du conjoint ou d'une personne habitant avec la personne âgée	4.1	63
- lassitude ou épuisement des aidants informels	3.4	51
Personne à l'origine de la demande d'APA :		
- les proches (conjoint, famille, représentant légal...)	43.9	673
- le médecin traitant	19.8	303
- le bénéficiaire	10.6	162
- un établissement de soins	7.8	119
- les services de la commune	2.6	40
- les infirmier(ère)s, le SSIAD	0.8	12
- autre	8.6	131
- ne sait pas, ne se rappelle pas	5.9	91
Démarches effectuées par les bénéficiaires pour obtenir l'APA :		
- oui complètement	8.6	131
- oui en partie	17.6	269
- non	67.9	1037
- ne sait pas, ne se rappelle pas	5.9	90

* problème grave de santé, perte brutale d'autonomie et absence d'aidant ou incapacité des aidants à faire face
Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, CG 31 – ORSMIP

C'est sans doute à ce titre qu'il faut entendre les résultats de l'enquête par questionnaire qui disent que seule une personne sur six a participé « en partie » à la démarche, et moins dans le sens d'une absence de négociation, d'une décision qui aurait été prise sans consultation aucune de la personne.

Quelle qualité ?

En elles-mêmes, les données quantifiées peuvent donc apparaître assez peu indicatives en matière de participation des plus vieux à la démarche. Elles n'en suggèrent pas moins que la lourdeur du montage administratif peut constituer un frein important, en particulier pour les personnes les moins entourées.

L'enjeu de l'aide au montage des dossiers apparaît ainsi primordial, notamment auprès des personnes qui vivent seules sans entourage proche.

Il reste au vu des données ci-dessus que le plan est plus souvent élaboré au regard de besoins définis par les « autres » : les proches familiaux, les aidants professionnels, des soignants... Dans ce contexte, la place et le rôle des équipes médico-sociales des services du Département apparaissent le plus souvent incertains.

On s'arrêtera par ailleurs sur la statistique des 10,6% d'individus qui ont porté eux-mêmes la demande devant les instances départementales : il est difficile de dire si cette proportion marque une évolution importante par rapport aux enquêtes précédentes dans la région, mais elle concerne souvent des figures de personnes de statut social et de niveau d'étude plutôt supérieurs à la moyenne, plus mobiles que leurs aînées, qui se revendiquent d'un idéal du vieillir autonome et libre plutôt orienté vers les relations extra-familiales³¹. Ces personnes plutôt « demandeuses » s'inscrivent comme interlocutrices directes des administrateurs des prestations d'autonomie et des prestataires de services.

La proportion peut sembler encore faible, mais elle est étroitement liée à la posture et au mode de fonctionnement de l'offre des dispositifs en présence, qui incitent plus les personnes à se situer dans la « dépendance » que comme acteurs premiers de la préservation de leur indépendance et de la maîtrise de leur situation.

Aux racines du dispositif APA figure le principe selon lequel les systèmes mis en place ont vocation à faire face aux contraintes de la « dépendance », au sens médical, mais aussi à promouvoir les ressources que les personnes peuvent mettre en œuvre pour sauvegarder leurs capacités à prendre en main leur situation.

Le propos n'est pas nouveau. Il est depuis longtemps au centre des « débats » de société concernant les politiques de préservation de l'autonomie des plus âgés. Les deux questionnements principaux sur lesquels il ouvre tiennent à la fois à l'éthique de l'approche des vieilles personnes et aux capacités relationnelles des acteurs professionnels à organiser des réponses satisfaisantes pour des personnes considérées comme plus ou moins définitivement « dépendantes », mais aussi pour celles qui prennent une part active à préserver leur « hétéronomie »³².

L'exemple de Mme C 8 est particulièrement illustratif :

A 80 ans, elle vit seule avec une retraite conséquente, mais elle est locataire de son appartement de centre ville. Sa fille est en contact régulier avec elle, mais vit à distance. Elle est veuve depuis quelques années d'un conjoint qu'elle a longtemps soutenu, décédé d'une pathologie de type Alzheimer. Ancienne fonctionnaire de l'administration d'État, elle demande, sans guère de succès, que les acteurs de l'administration de l'APA la traitent comme une égale. Elle cherche surtout, malgré ses problèmes de mobilité (diabète, rhumatismes...) à renouer avec son inscription, antérieure à la pathologie de son mari, dans les relations urbaines : « *j'allais avant dans un atelier de peinture mais je l'ai abandonné parce qu'il fallait descendre au sous-sol* ». Mais le « plan d'aide » ne l'entend pas. Les gestionnaires territoriaux de l'APA considèrent même sa quête comme illégitime. Elle s'est adressée à un service privé de gré à gré, qui ne lui propose guère qu'une aide ménagère assez incertaine en termes de ponctualité...

Degré zéro de l'intermédiation. Pas de relations établies avec un quelconque référent de la mise en œuvre de l'APA, ni avec un référent prestataire service, et pas ou très peu de relais familial, dans des relations d'indépendance entre parents et enfants...

L'illustration ouvre sur un questionnement sur lequel nous revenons plus bas, concernant le statut de la vieille personne et les attendus de l'APA en termes de préven-

31 Diverses recherches ont déjà mis l'accent sur ces profils de personnes vieillissantes, héritières de trajectoires de vie indépendante. Voir par exemple : les produits techniques dans les échanges entre les vieilles personnes, leur entourage et les services d'aide à domicile. U 558 INSERM - MiRe-CNAV. 1999.

32 Ce terme pour rappeler que les notions de « dépendance » et d'« autonomie » ne sont pas antinomiques, qu'il n'existe guère de construction de l'individu « autonome » hors de multiples liens de « dépendance », et que le véritable contraire de la personne « autonome » (autodéterminée), est l'individu « hétéronome », déterminé par des tiers.

tion et de préservation des formes de préservation de l'insertion des plus vieux dans la vie publique.

Les données statistiques n'offrent pas de perspectives longitudinales. Il faut donc faire plutôt appel aux données qualitatives de parcours de vieillissement et de trajectoires de recours aux dispositifs. On s'intéresse dès lors à l'ensemble du processus engagé avec la demande d'APA.

En quoi l'élaboration des plans d'aide dans la durée fait-elle ou non de la personne ou du couple âgé, le « centre » de la démarche ? En quoi sont respectés ou non les principes éthiques qui posent l'intervention de l'entourage formel et informel comme devant se situer « autour » des vieux, et non dans une relation de décision à leur insu ?

Le questionnement ouvre sur plusieurs considérations, les unes tenant au statut qui est fait aux personnes les plus âgées, **les autres restant étroitement liées à la qualité des relations entre acteurs professionnels et informels, à la qualité des rapports de médiation.**

Du point de vue des personnes, cette qualité se mesure aussi le plus souvent au niveau d'implication des proches familiaux, et moins à l'intervention des professionnels. Les proches familiaux restent les principaux prescripteurs et organisateurs, dans un rapport à l'offre qui apparaît souvent plus immédiat avec les intervenants au domicile (les Services A Domicile), et beaucoup moins avec les équipes de l'APA.

Le corpus de phase qualitative d'enquête propose un nombre significatif d'exemples dans lesquels une fille ou un couple de descendants, plus rarement d'autres parents, ont été et demeurent les véritables porteurs de la demande, organisateurs de l'essentiel du suivi administratif et technique de la situation, tout en assurant une part importante des tâches de la vie quotidienne et la défense de leur(s) ascendant(s). En termes de qualité, les accompagnements durables qui apparaissent les mieux élaborés entre représentants locaux de l'administration départementale, prestataires de services, soignants et « aidants informels », tiennent pour l'essentiel à l'intervention de ces derniers.

Le paradoxe n'est qu'apparent et a été souvent soulevé dans le passé : les formules de politiques du vieillissement tablent elles-aussi depuis leur genèse sur le rôle majeur des proches non professionnels³³.

Les exemples les plus significatifs seraient nécessairement relatifs aux situations et parcours les plus complexes.

Un seul exemple, déjà évoqué :

..... Mme Z15 veuve depuis quelques années, vivait il y a peu de temps encore dans la petite maison humide qu'elle et son mari occupaient dans un village du sud du département, soumis à des conditions d'hiver particulièrement pénibles. La mère et la fille s'entendent pour considérer que « *si elle était restée là-bas () vous ne seriez pas là, et elle n'y serait plus. Parce quand je l'ai prise, elle était vraiment très très mal* ». Problèmes cardiaques et respiratoires qui ont convaincu le couple des descendants, en lien avec les soignants, d'héberger leur mère et belle-mère chez eux, sur la côte méditerranéenne, pendant la période d'hiver. Encore a-t-il fallu trouver un mode de règlement de la situation de double résidence entre les administrations des deux départements concernés. Cela a pris deux ans pour la régulation de la seule situation de Mme Z15 entre deux administrations départementales distantes de moins de 200 Km.

33 Voir entre autres, S Clément et J-P Lavoie (dir.), Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec, Toulouse, Erès, 2005.

Cet exemple n'est pas neutre. Il montre que l'élaboration de plans d'aide satisfaisants, en l'occurrence rendue possible du fait du rôle actif des « aidants » familiaux, peut au contraire s'avérer rapidement difficile par défaut ou déficit de soutien « informel ». D'autres études concernant le devenir des plus âgés ont ainsi montré que certaines situations en marge des prototypes de la famille « aidante », cohabitante ou quasi cohabitante, évoluent plus rapidement vers un placement en institution³⁴.

Le système lui-même dévoile par là ses racines familialistes. A trop montrer son efficacité dans le rapport aux familles, efficacité qui n'est cependant pas sans écueils normatifs comme nous le verrons plus loin.

Il montre ses limites devant les situations nombreuses de personnes vieillissantes qui revendiquent de plus en plus la sauvegarde de leurs choix d'indépendance, lorsqu'il n'y a pas de famille ou que les distances géographiques de résidence entre proches familiaux tendent à s'accroître.

En termes de médiation, c'est-à-dire d'échanges au service de la circulation de l'information, de la mise en réseau des interventions, nous avons déjà attiré l'attention sur le rôle souvent majeur des SAD dans la mise en œuvre de l'APA à domicile. La filière de relais de l'information via les services à domicile tient à une plus grande visibilité de ces derniers : les décisionnels des SAD, interlocuteurs directs, peuvent ainsi jouer un rôle essentiel dans la négociation des besoins et des formes d'intervention. Mais l'essentiel repose sur la qualité des relations entre les intervenants à domicile et les « aides ménagères » ou auxiliaires de vie, premiers référents de la personne âgée et de son entourage, et les mieux à même de relayer l'information vers les responsables du SAD, bien avant les membres de l'EMS.

La qualité des relations d'intermédiation interroge donc trois dimensions : celle des interactions entre l'EMS et les prestataires de service, la relation de service proprement dite, et la relation des familles à l'EMS. Dans ce jeu complexe, les disparités apparaissent également très grandes, entre des situations où ce sont les proches familiaux qui s'adressent directement aux offreurs, d'autres où c'est l'EMS qui fait médiation, parfois dans de véritables échanges avec les services sur les conditions de mise en œuvre du plan, et d'autres dans lesquelles l'EMS s'est contentée d'adresser à un ou plusieurs services. Dans la majorité des cas, l'EMS apparaît en retrait, et définie comme instance administrative.

Exemples : Parmi les situations de négociations tripartites les plus abouties figurent la situation de Mme Z21 et de sa fille, que l'on citera souvent comme exemplaire. Elle a fait l'objet d'échanges réguliers entre la référente de l'EMS la responsable du SAD et la famille. Dans ce contexte de cohabitation familiale de toujours, Mme Z21 a imposé d'emblée le principe qui veut « *pas de ménage chez moi, le ménage, c'est moi qui m'en occupe* ». Mais elle a aussi négocié sur d'autres formes d'interventions, plus tournées vers l'occupationnel, la surveillance, l'accompagnement vers l'extérieur. La responsable du SAD, a proposé non pas « une aide ménagère » mais la mobilisation d'une « équipe » de plusieurs auxiliaires de vie qui se relaient au domicile à un rythme négocié quasiment au jour le jour en fonction des non disponibilités de la fille. Dès l'abord, puis au fil des réactualisations du plan, la référente APA, en contact récurrent avec le SAD, a pu négocier une stratégie d'ensemble dont la mise en œuvre fait aujourd'hui la satisfaction de tous, sans qu'il soit possible de dire qui a joué le rôle le plus déterminant.

34 Voir MANTOVANI, J., ROLLAND, C., ANDRIEU, S. Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. *Série Études et recherches, DREES*, 2008, n° 83.

L'exemple de Mme Z15 se situe dans le même contexte local rural et mobilise en partie les mêmes acteurs professionnels. Les pourparlers et réponses proposées ont permis de mettre en œuvre une formule de double résidence dont le montage administratif interdépartemental était tout sauf facile à réaliser dans le respect des aspirations de la vieille dame à préserver les relations de voisinage pendant les six mois d'été. Tous les « partenaires » interrogés partagent également aujourd'hui le sentiment d'avoir réussi à stabiliser une situation complexe.

Certains de ces parcours circonscrits de mise en œuvre, en particulier lorsqu'ils ont mobilisé des professionnels bien formés aux métiers de l'auxiliarat de vie, ont permis de préciser progressivement des objectifs de stabilisation des situations familiales complexes.

On se référera entre autres à la monographie du couple F3.

M. F3 a 84 ans, son épouse 79. Il a connu plusieurs accidents vasculo-cérébraux. Il ne marche plus du tout depuis 10 ans. « *Il a abandonné complètement* » dit Mme, qui éprouve visiblement sa situation comme un « fardeau ». Ce sont les intervenantes de SAD qui ont le mieux identifié la problématique : « *M. était habitué à commander* » dit Mme. Le renversement qui s'opère à partir du moment où M. est devenu invalide fragilise le couple ; Il n'est guère envisageable de placer M. en maison de retraite, mais essentiellement pour des raisons financières. L'épouse se plaint de son ancienne auxiliaire de vie qui ne prenait pas en compte selon elle la volonté de son mari : « *Si elle avait décidé quelque chose et si lui n'était pas d'accord, elle insistait () pour qu'il accepte* ». La nouvelle auxiliaire de vie est beaucoup plus appréciée : il s'agit pour elle de « préserver la vie de couple », de stimuler et valoriser M. F3. Et elle s'y emploie par différents moyens, y compris en organisant les cadeaux d'anniversaire. Pendant ce temps, le plan d'aide APA ne parle guère que « d'aide ménagère », d'accompagnement aux courses et d'aide à l'aidante...

On voit en quoi une majorité de « plans d'aide », supposés bien informés, ne sont pas reconnus comme tels par les principaux intéressés.

On verra plus loin que si les SAD apparaissent au premier rang, il en est certains qui, essentiellement par défaut de sensibilisation et de formation des personnels, ne semblent guère en mesure de répondre à des objectifs de prévention primaire ou secondaire. On y retrouvera souvent des structures héritières des modèles en vigueur au temps de l'ACTP et de l'Aide Ménagère, simples prestataires de services instrumentaux répétitifs limités au champ de l'aide ménagère, le rôle de prévention, de préservation de l'intégrité des plus vieux, consistant à substituer des « techniciens de surface » pour la réalisation des tâches de la vie domestique.

C2. La plainte à propos de la qualité vient de la fille, soutien principal de la mère. La situation, « limite », est typique de la condition des personnes seules, vivant au centre ville toulousain, alors que les enfants sont en banlieue. Il n'est pas question que la vieille personne abandonne son logement pour aller vivre chez sa fille et son gendre, pas plus que l'inverse. Dans l'ensemble, la situation est fragile et un vrai fardeau : les ressources de la vieille personne et celles des enfants sont très limitées (un peu plus de 2% de taux de participation). Il n'est pas envisageable pour les enfants d'assumer une entrée en maison de retraite. « Trop cher » dit la fille, mais il y a aussi la crainte de se confronter à un sentiment d'abandon. L'APA, « je remercie que ça existe ». Mais ses limites sont vite atteintes face aux troubles cognitifs et à la grande vieillesse.

La qualité est jugée mauvaise par la fille car elle est faillible dans une situation qui demanderait un cadre plus sécurisé : des absences³⁵ des intervenants APA, et notamment de WE, qui entraînent des risques (et des indus) ; - des intervenants non qualifiés « étudiantes », des « petites jeunes », des « aides ménagères » ; - pas de concertation d'équipe : « elles ne s'organisent pas entre elles. Elles ne se voient pas. Elles ne se connaissent pas. () Personne ne se connaît dans l'association » ; des interventions de base (ménagère et alimentaire) qui ne tiennent pas compte des besoins de soutien identitaire, de lien avec l'extérieur etc. Pourtant dans les apparences, le dispositif fonctionne conformément à ce qui est attendu : le plan d'aide est appliqué, les tâches sont remplies (aide actes essentiels, tâches ménagères, surveillance, accompagnement aux repas, le tout d'une façon superficielle : si l'évaluation du GIR n'est pas discutable (en tout cas pas par nous) le nombre d'heures attribuées paraît insuffisant, et la petite marge restante jusqu'au plafond du GIR pourrait être utilisée. Qu'est-ce qui décide de l'attribution du plafond haut ou bas ? On ne sait pas, puisque notre propos n'était pas celui-là. On peut cependant dire que cette marge de manœuvre, sans doute nécessaire et utilisée à bon escient selon des critères précis n'est pas « transparente ».

On peut ajouter, cette fois de façon plus affirmée et documentée par nos entretiens, qu'une communication et une coordination plus étroite entre les intervenants et la famille par exemple ; une intervention moins 'ménagère' et plus orientée sur le monde extérieur ou le loisir par exemple... seraient sans doute des conditions nécessaires à un traitement moins superficiel de la situation à tous les niveaux de sa mise en œuvre. Garantir ces « conditions » basiques de mise en œuvre renvoient en premier lieu à un 'souci de l'autre', à des questions de pertinence observationnelle, relationnelle... dimensions qui relèvent difficilement d'un inventaire de compétences lors d'un recrutement. Autrement dit ce qui fait ou ferait ici qualité, c'est-à-dire qui sortirait de la superficialité donnée par le cadre seul, n'est nulle part prescrit. Pourtant certains services semblent défendre un certain professionnalisme qui veille à certains principes éthiques, et façonnent leurs interventions en ce sens :

Responsable d'une petite association, ancien éducateur spécialisé : Le principe, on est agréé Qualité, c'est de répondre aux besoins des gens. On va pas les coucher à 5h de l'après midi. Je trouve ça scandaleux moi. J'enlèverai directement l'agrément Qualité à ces associations là, c'est pas normal. C'est-à-dire les gens, ils ont le droit de vivre avec leur rythme de vie. Y a des gens chez qui on allait les coucher le soir à 10h et demi, 11h, en fonction des programmes de télévision. On va pas les priver non plus du peu qu'ils ont quoi. Y a des gens chez qui on travaille de 8h et demi à 9h et demi le soir, de 9h à 10h, voilà. (...) une association selon moi, c'est d'être des militants. On travaille pour des personnes âgées, que les gens soient rémunérés pour leur travail c'est normal mais après qu'on exploite le... les faiblesses des gens, je trouve ça absolument anormal. Nous, quand on rentre dans une famille, on épouse le rythme de vie de la famille et on va pas leur bousculer leur vie parce que nous on a pas envie de travailler le soir, on va fermer les volets à 6h ou à 5h, c'est ridicule. Enfin pour moi, c'est pas une question de travail, c'est une question de respect de la personne. Pour faire ce boulot, c'est qu'on est motivé par un respect de la personne, qui agissent chez elle mais dans son rythme, avec la sécurité maximum, le confort maximum, voilà, donc on part sur un engagement ().

³⁵ « Elle n'est pas venue le soir, donc moi je suis venue le dimanche matin, je me demandais ce qui s'était passé quoi, parce qu'il suffit d'un truc »...

Quel « droit au choix » de la personne âgée en perte d'autonomie ?

Le sujet prolonge les questionnements antérieurs sur le thème de l'intermédiation mais glisse sur celui des paradigmes politiques actuels :

- En quoi le dispositif APA permet-il ou non de sauvegarder les choix autodéterminés des personnes ?
- Peut-on dire ou non qu'il joue un rôle important dans la construction du ou des choix au grand âge ? Quel « droit au risque » ?
- En quoi le dispositif APA se montre-t-il ou non en mesure d'assurer un « droit au choix » des plus âgés ?

En renversant la perspective, on a vu qu'en matière d'accès au dispositif, l'« accès au droit » apparaît comme une pure vision de l'esprit. Au plan de la réglementation, les conditions d'accès sont fortement circonscrites dans des contraintes multiples et paradoxales :

- Contraintes relatives aux ressources financières des ménages, qui orientent la demande soit dans le sens de l'appel à l'offre privative, soit dans celui de l'offre organisée d'assistance.
- Contraintes liées à la faible accessibilité de l'offre, pour différentes catégories de personnes vieillissantes.
- Contraintes liées à la pauvreté des alternatives entre maintien à domicile et placement en institution, le plus souvent subi.

Le « droit au choix » apparaît aussi comme un leurre si l'on considère maintenant les choix essentiels qu'expriment les personnes. L'enquête a exclusivement porté sur de vieilles personnes qui habitent « à domicile », dont la plupart se revendiquent fortement de leur « chez soi », où elles ont jusque-là réussi à se maintenir. Sauf exception³⁶, les formules les plus récurrentes sont bien connues : elles rendent compte des images de repoussoir dans laquelle sont enfermées la plupart des structures de type EHPAD : « *je ne veux pas aller en maison de retraite* » ; « *je n'irai jamais en maison de retraite* » ; ce sont des « asiles » comme les désigne à plusieurs reprises l'« aidant » familial professionnalisé de Mme B 38.

Mais le « choix » est tout relatif. Pour les plus démunis, il n'est guère question de se situer dans la perspective d'intégrer une structure d'hébergement sinon en invalidant le peu de patrimoine familial qu'ils veulent transmettre, et en mettant à contributions leurs descendants. Pour les allocataires de l'APA qui disposent de quelques revenus, il reste tout aussi difficile de rejoindre une structure collective de qualité, résidence pour personnes âgées de quelque prestige, médicalisée ou non, structure non médicalisée de type « foyer-logement ».

Reste la question du rôle des équipes de l'APA dans l'orientation des personnes et de leur posture face aux personnes fragilisées « à domicile ».

..... Nous avons évoqué la situation de Mme Z22, qui parvient encore à se maintenir dans son village malgré des troubles cognitifs importants. La personne est très diminuée, et ne dispose pas d'un soutien informel significatif. Elle a par contre trouvé des supports au plan professionnel : Mme Z22 doit à son tuteur de faire valoir sa volonté de rester à domicile et à son auxiliaire de vie et à une IDE, intervenants « familiarisés », de parvenir à maintenir un équilibre pour le moins précaire. Mais le rôle des services locaux de l'APA apparaît ambivalent : d'une part, l'équipe médico-sociale n'a rien fait pour interrompre la situation de

36 Il en existe une relevant d'une monographie déjà abondamment citée, dans laquelle l'épouse aidante se verrait assez bien dans une maison de retraite.

maintien à domicile, n'a pas cherché à anticiper un placement en institution (qui soulèverait de grosses difficultés étant donné les ressources limitées de cette ancienne vendeuse), pas plus qu'elle ne semble avoir joué un rôle significatif dans le suivi de la situation, pourtant archétype de situation de grande fragilité, se contentant, lors de la révision récente du plan d'aide, de rajouter des heures de présence et d'aide instrumentale.

L'exemple nous semble résumer le faible niveau d'implication des équipes médico-sociales, fait de « respect » des choix de la personne vieillissante et de déficit de suivi organisé.

La situation de **M. et Mme B 43** apparaît un peu comme l'antithèse de la précédente :

Mme est âgée de 85 ans et a gardé des séquelles motrices d'une hémiplegie et ne peut se déplacer à l'extérieur. M. est soumis à dialyses régulières. Les enfants sont peu présents, pas de voisins aidants ni amis. La première demande d'APA a été faite il y a trois ans pour Mme, évaluée en GIR4, à laquelle il est accordé 14 heures d'aide professionnelle. Donc une aide minimale au ménage, qui ne répond guère aux besoins effectifs, d'autant que l'aide ménagère mobilisée dans un premier temps, fait montre de peu d'allant à y répondre « *Je ne pouvais rien lui demander voilà c'est ça. () J'ai été couchée pendant un mois à cause de la hernie discale, et je lui disais s'il vous plaît est-ce que vous pouvez...* ». Mais sans succès. C'est ici la qualité du service qui n'a pas permis aux personnes de se sentir prises en compte dans leur attentes. Pour ne pas avoir l'air de se plaindre, le couple a fini par changer de service d'aide à domicile à leur propre initiative. L'équipe médico-sociale APA n'a pas été sollicitée pour participer à la régulation de la situation.

Le parcours de **Mme B 37** est exemplaire à plus d'un titre et nous aurons l'occasion d'y revenir plus loin. A 69 ans, cette ancienne ouvrière s'est trouvée très tôt en invalidité pour dépression chronique grave. Ses fils, dont un habite avec elle depuis son divorce n'interviennent pas directement. Mme B37 est passée à sa demande sous régime de curatelle renforcée et a obtenu l'APA à hauteur de 26 heures par mois. La conjonction entre les auxiliaires de vie et la tutelle apparaissent d'un grand soutien (par exemple, ce sont elles qui ont provoqué une demande récente de révision du plan d'aide). Des liens de concertation ont été établis entre dispositifs de l'APA et de la curatelle qui assurent un suivi assez attentif de la situation de la part de l'EMS.

On évoquera aussi, avant d'y revenir plus tard, la double monographie réalisée auprès de **M. et Mme Z 24 et Z 24'**. Le fait que deux prestations aient été accordées au couple dit déjà que la situation a particulièrement attiré l'attention de l'EMS. Il est vrai que leur contexte de vie à domicile est considéré par tous les acteurs en présence comme à la « limite du maintien ». Le sentiment dominant est aussi que les formes d'intervention mises en œuvre dans l'articulation négociée entre aides formelles et informelles, s'inscrivent en outre dans le respect des volontés des personnes.

Dans ce cas encore, les acteurs de l'APA n'interviennent pas au-delà de la mise à disposition des moyens qu'ils sont en mesure de mettre en œuvre, essentiellement mesurables en nombre « d'heures » allouées.

On rencontrerait par contre de nombreux exemples de « non respect » du point de vue des vieilles personnes, en premier lieu dans les contextes familiaux où les personnes âgées se refusaient à toute intervention et où ce sont les proches qui ont décidé de provoquer un recours au dispositif APA et/ou à d'autres modalités de services. Il est évident que les « négociations » intrafamiliales ne font pas toujours une place éminente au respect des choix affirmés des très vieux. Nous n'y insisterons pas ici.

Néanmoins l'affirmation des objectifs du dispositif et leur affichage au moment de l'élaboration des plans d'aide pourrait avoir pour conséquences de lever certains 'réflexes' normatifs qui en compromettent la réalisation.

En témoigne la situation suivante, **B39**.

La demande d'APA de monsieur est consécutive au veuvage d'un homme qui peut alors encore faire son jardin, mais ne sait pas 'monter le pot au feu', et qui ne peut plus se déplacer hors du hameau. Lorsque la fille propose de 'le prendre chez elle', ou plutôt dans un logement indépendant situé à côté de sa maison, ils demandent une révision de l'aide à la baisse 'parce qu'il n'y avait pas un travail fou' et on 'partage les heures'. L'équipe APA réévalue et abonde en ce sens.

Alors comme elle a dit qu'elle voulait s'occuper de moi, avec son frère ils ont décidé de tout partager. Et moi j'ai été d'accord?... peut-être. Et je sais pas si j'ai pas fait une connerie. Enfin bref. Je suis resté 8 mois tout seul... et « ah papy, vous restez pas aux T. tout seul, moi je vais pas venir toutes les semaines ceci cela ». Alors c'est comme ça que je me suis décidé à venir.

L'aide décrite est conforme au plan d'aide, il s'agit « d'aide ménagère ». M. est en GIR 4 pour 9 heures, ce qui semble s'entendre pour tous dans le cadre d'une forte aide familiale (la fille).

On n'a pas d'indication à la lecture, qu'il y ait eu négociation, mais il semble qu'il y ait convergence de vue entre les divers acteurs (l'équipe CG, l'association, la fille et le bénéficiaire) autour du fait que c'est de l'aide ménagère dont M. B39 a besoin et uniquement cela. C'est ici la norme qui apparaît faire loi, celle du genre :

Pfff ça me coûte pas beaucoup de faire ça... quand elle change les draps, elle les met à la machine mais après c'est moi qui l'étend, c'est moi qui le plie, le repasse, le range... parce que la lessive est pas finie quand elle s'en va, et on va pas attendre jusqu'au jeudi d'après !

mais aussi celle de l'arrangement familial :

E : Mais pourquoi il aurait besoin de quelqu'un la nuit ?

BF : hé bé l'autre jour il a saigné à 11 heures du soir...

E : Et votre frère ?

BF : Lui aussi il s'en va. Et c'est moi qui l'ai pris, c'est pas mon frère. Vous savez, il faut pas mélanger les torchons et les serviettes !

Et cette norme va aussi avec l'idée que c'est la fille qui organise gère, décide :

BF : Oui c'est pas rien, vous avez raison. C'est vrai que je pourrais instaurer ça hé, dire à Y. tu t'occupes des remèdes, de... elle le ferait, si on lui demande elle le ferait hein ! Parce que le ménage c'est vite fait, alors des fois on discute. Oui je l'ai eu pensé hé !

Or au fil de l'entretien le doute s'installe : la fille se demande si elle n'en fait pas un peu trop, et le père s'il a vraiment la vie qu'il souhaite...

Mais on aura aperçu que la « posture » de mise en œuvre de l'APA peut être extrêmement variable. Elle dépend à la fois du positionnement initial mais aussi du niveau d'alerte autour de certaines situations, ce niveau dépendant lui-même le plus souvent, soit de la mobilisation des proches familiaux, soit de celle de différents professionnels du domicile, en fonction des rapprochements « informels » qui ont pu se produire dans les relations au quotidien, plus dans le registre de l'affectif que de la professionnalité.

Il reste que les agents en titre de la mise en œuvre apparaissent le plus souvent très à la marge des processus singuliers. Au sens de l'accompagnement au quotidien, **les équipes en charge de la mise en œuvre de l'APA, apparaissent encore plus comme gestionnaires administratifs que comme partenaires** identifiés comme tels par les bénéficiaires et leurs familles et par les professionnels de l'aide à domicile.

6.5 Réactivité des équipes locales et du siège face aux situations évolutives

La qualité des relations d'intermédiation entre les acteurs professionnels et non professionnels a évidemment beaucoup à voir avec celle de l'élaboration des « plans d'aide » dans la durée.

L'exercice de la recherche-évaluation amène à juger des capacités dont font plus ou moins preuve les différents « partenaires » de l'accompagnement des plus âgés à domicile.

Depuis peu, les services centraux de gestion de l'APA en Haute-Garonne ont décidé de réduire les délais de révision systématique des plans d'aide de près de trois ans, à un délai imposé de 24 mois. On y verra le signe que l'administration départementale sort progressivement de la période de « crise » consécutive à la deuxième phase de décentralisation et à la mise en place du dispositif d'Aide Personnalisée à l'Autonomie, dans ses contradictions natives.

Hors du délai de deux ans, il revient aux familles de provoquer éventuellement une révision du plan, par courrier au Président du Conseil Général.

Les constats des deux principales phases d'enquête de terrain (1500 contacts d'un côté, 45 monographies approfondies de l'autre) incitent à considérer que les situations de retard manifeste d'actualisation des plans d'aide sont assez peu nombreuses. Pour autant, l'analyse monographique approfondie montre que s'il est peu de situations analysables comme véritablement problématiques, il en est beaucoup qui soulèvent des interrogations, et qui indiquent que le système ne garantit pas toujours toute la souplesse d'adaptation que demandent les situations évolutives.

Au risque de restituer un reflet un peu déformé de l'ensemble, nous nous arrêterons surtout sur les exemples qui soulèvent des problèmes spécifiques, et qui montrent par là que la mise en œuvre continue des plans d'aide ne répond parfois que partiellement aux attendus du dispositif en matière « d'évaluation itérative », de « suivi organisé, planifié, soutenu », pour reprendre les termes des définitions originelles du dispositif.

Prenons notamment la situation de F1, qui a fait l'objet de nombreux commentaires entre équipe de recherche et équipe de la direction « personnes âgées » du Conseil Général.

Elle a été retenue comme situation « lourde » au plan médical, et complexe au sens de la mise en œuvre du plan d'aide dans le cadre de l'APA.

M. et Mme F1 (85 et 83 ans) vivent aujourd'hui dans une maison de plain-pied, après avoir quitté leur précédente résidence (villa à étages en périphérie rurale), au moment où monsieur a commencé à connaître de grandes difficultés pour se déplacer. Le couple s'est replié sur lui-même. Il est aujourd'hui alité en permanence et a beaucoup perdu au plan visuel. Entre temps, il s'est passé une douzaine d'années, marquées d'abord pour M. par une opération du dos qui a mal tourné, suivie d'une période de réadaptation fonctionnelle qui avait donné quelques résultats, mais transi-

toires. Il a été sous régime « caisse de retraite » avant de passer dans le dispositif APA en 2004. Le couple n'a pas eu d'enfant, mais M. en a deux d'un premier mariage, qui sont aujourd'hui assez peu impliqués dans le soutien au quotidien, même si la fille est présente. C'est Mme qui assure l'essentiel de ce soutien quotidien, avec un dispositif soignant important (IDE bi quotidienne en Hospitalisation A Domicile, kiné), mais en situation de quasi enfermement. Dès 2004, l'équipe médico-sociale de l'APA semble bien avoir pris conscience du risque afférant à la situation de M. et surtout de Mme : elle a préconisé une double prestation, considérant comme tous les acteurs en présence, que la prise en charge médicale de M. F1, est primordiale pour lui éviter un placement en institution dont il ne veut absolument pas, mais qu'elle devait se doubler d'une aide à son épouse. Il est évident pour toutes les personnes interrogées que sans Mme, le maintien à domicile de M. serait impossible. Mme F1 décrit le retour d'hospitalisation et la discussion avec le médecin, comme point de départ de la situation actuelle.

..... Le docteur m'a dit : mais vous avez... vous pouvez le garder chez vous si vous faites l'hospitalisation à domicile. Ah ben je lui ai dit : d'accord. Je m'en occuperai.

Le montant plafond accordé aujourd'hui à M L. est de 1003 euros/52 heures (GIR1) et de 334 euros/18 heures pour elle (GIR4). Au total ils pourraient recevoir une aide de 71 heures mensuelles, mais l'heure d'intervention est facturée à un peu plus de 20€. Au moment de la rencontre, ils ne « consomment » qu'environ 35 heures (d'après Mme) soit moins de la moitié du plan³⁷. M. a conservé la maîtrise des ressources du ménage et l'aide professionnelle est réduite au minimum. L'équipe APA a orienté Mme vers le SAD local, et c'est avec la responsable du service que Mme entretient les relations les plus suivies, notamment pour remplacement des deux « aides ménagères » au moment des congés. Lors de l'enquête, Mme ne mentionne guère de relations suivies avec un ou des membres de l'équipe en charge du suivi APA. C'est aussi au moment de l'enquête que Mme se met à parler de ses problèmes de mémoire et montre de fait des difficultés dans la gestion de sa situation. Elle ne conduit plus, les infirmières à domicile l'ont transportée pour aller consulter du côté du service gériatrique de la ville spécialisé dans l'évaluation des troubles cognitifs, mais sans lien avec le service APA, et sans réaction de sa part. En fait, c'est la multiplication des contacts d'enquête qui a attiré l'attention de l'équipe APA sur la condition de Mme F1. Et une intervention plus adaptée a été négociée depuis.

L'exemple concerne effectivement une situation très compliquée, que le bref résumé qui précède ne peut prétendre restituer de façon satisfaisante. Les discussions autour du cas ont plutôt porté sur les limites du dispositif APA face à ce type de contexte, généralement considéré à la « limite du maintien à domicile ». Mme F1, s'est effectivement engagée dans un pari incertain pour éviter à tout prix le placement de son mari en structure médicalisée. « *J'ai bataillé pour qu'il revienne (de l'hôpital). Ils ne voulaient pas les enfants, tu vas être fatiguée, tu vas être malade...* ». On comprendra qu'elle a trouvé son compte à se poser ainsi en « résistante ». Les premiers commentaires du cas sont également normatifs : est-il normal qu'une épouse s'engage à ce point ? Cette situation relève-t-elle encore du maintien à domicile ou

37 Libellé du plan d'aide : « Vos besoins relèvent d'une aide pour la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne, s'habiller, se laver, se mouvoir, se lever, s'alimenter. Nécessité d'une présence ou d'une surveillance. Aide pour la réalisation des tâches quotidiennes et de l'activité courante, préparation des repas, des courses, l'entretien du linge et de la maison. » Et vous avez donc, un prestataire en tiers payant pour deux fois par semaine, 23 h par mois. »

plutôt d'un placement en structure ? Le « débat » a glissé ensuite sur un consensus mou autour du thème : « l'APA ne peut pas tout faire ». L'idée principale étant que le dispositif APA est un système partiel, qui ne peut pas faire face à ce type de complexité. Ce que Mme F1 à elle-même intégré sous la formule qu'elle adresse aussi bien à son mari qu'à l'enquêtrice : « *on ne peut pas faire plus...* ».

Des questions demeurent pourtant : comment se fait-il que cette situation, que tous les services en présence s'accordent à considérer comme synonyme de « fragilité » n'a pas attiré plus tôt l'attention de l'équipe médico-sociale en charge de la mise en place de l'APA ? Pourquoi, sachant le plan d'aide non suivi, n'a-t-on pas engagé une relation étroite entre un représentant de l'équipe médico-sociale et M. et Mme F1 ? Comment faut-il analyser la position de retrait qu'a adopté l'équipe en charge de l'APA devant la décision initiale prise entre le SAD local et le couple de ne pas « activer » le plan de Mme ?

L'exemple méritera bien sûr qu'on y revienne sous d'autres titres, mais il vaut encore dans un autre registre : les seules occasions de répit que Mme F. peut se ménager sont dans une hospitalisation transitoire ou un placement temporaire de M. en maison médicalisée. Pour elle comme pour d'autres, ces courtes périodes sont essentielles, mais génèrent **des indus**, auxquels il faut faire face au plus mauvais moment, dans des rapports pas nécessairement très compréhensifs avec l'administration centrale du système.

Une hospitalisation transitoire, un placement en structure d'accueil temporaire, génèrent des contraintes au plan administratif, en référence à des règles souvent difficiles à saisir pour les vieilles personnes et leur entourage familial. En particulier parce que le dispositif de l'APA, que certains rapports techniques récents n'hésitent pas à qualifier d'« usine à gaz » au plan administratif³⁸ s'affirme surtout par sa complexité.

Plusieurs autres exemples montrent le décalage temporaire de certains plans en cas d'hospitalisation, de recours à un hébergement temporaire, de changement de domicile. Ces situations se traduisent si l'entourage familial n'y est pas vigilant, et à fortiori lorsqu'il n'est pas présent, par l'apparition d'indus. De ce point de vue, la complexité du système ne participe guère au développement de formules d'habitat intermédiaire, entre le chez-soi au sens du domicile de référence et l'institution médicalisée et close sur elle-même.

Les griefs qui ont pu être formulés envers le dispositif, pour ne pas avoir su offrir d'autres alternatives qu'un certain enfermement au domicile et un enfermement certain en maison de retraite ou en structures hospitalières d'Unités de Soins de Longue Durée, sont au cœur de la question de la réactivité de la mise en œuvre des plans d'aide. Il restera toujours difficile de parler de solutions alternatives, d'habitat adapté, dans le contexte de pauvreté qui caractérise les politiques françaises du vieillissement en matière d'innovations. Ce contexte ne laisse aujourd'hui guère de place entre réponses centrées sur le soutien familial et « prise en charge » biomédicale. L'offre d'adaptation des plans d'aide est évidemment relative aux solutions proposées, notamment face à un problème ponctuel de santé, de retour à domicile après une hospitalisation, d'adaptation du logement, de mobilité résidentielle...

On verra plus loin que la question de l'adaptation peut parfois s'avérer centrale. On constate en même temps que beaucoup des personnes qui ont donné lieu à monographie détaillée ont pris l'initiative à un certain moment de changer de logement,

38 Le récent rapport de la Cour des comptes () dénonce cette nouvelle prise en charge, comme un système foncièrement inadapté. Il indique même, que le terme « d'usine à gaz » qu'il utilise, est bien trop faible pour qualifier un système hybride qui cible imparfaitement les personnes âgées dépendantes, notamment les plus défavorisées ou celles qui ont le plus besoin. » 2009

sans intervention aucune de l'administration de l'APA (F1, F3... 9 cas sur 46), dans un rapport à l'habitat où ce qui reste possible jusqu'à un certain âge (habiter dans une maison à étages, en campagne éloignée des centres de service...), devient plus difficile avec l'apparition d'un handicap. Ces mutations se produisent parfois au risque de rompre avec les liens sociaux, de voisinage, d'amitié, dans lesquels se situaient précédemment les personnes vieillissantes (C2, B39, R10).

Nous prendrons un dernier exemple à ce propos, mais beaucoup moins parmi les situations de GIR1-2 que parmi les situations caractérisées plutôt comme relevant d'un GIR4 et qui n'en ont pas moins posé question au moment de l'étude en termes de fragilité.

Ainsi Mme Z26, ancienne cadre hospitalière âgée de 72 ans : elle est classée en GIR4 mais est atteinte de pathologie cardiovasculaire grave depuis 12 ans. Ceci ne se traduit pas par une perte fonctionnelle majeure au sens de la grille AGGIR, mais participe cependant à sa quasi immobilisation dans la mesure où elle appréhende aujourd'hui de se déplacer à l'extérieur. Elle a dû quitter sa ville d'origine pour se rapprocher de sa fille dans un bourg rural, et donc cette personne, pas très âgée, qui a connu une vie relationnelle très intense, très attachée à son indépendance, se retrouve aujourd'hui dans un contexte d'isolement, le voisinage ne participant pas vraiment à entretenir des liens de qualité. Mais cette personne apparaît surtout aujourd'hui très dépressive, ce que le plan d'aide ne semble pas avoir pris en considération, de même qu'il ne fait pas mention de troubles de la mémoire immédiate pourtant assez prononcés. Elle traverse des périodes de grande angoisse, sinon de panique, et son sentiment de l'existence est généralement très négatif³⁹. Le dossier se montre d'ailleurs très succinct, se contentant de mettre un nombre d'heures en faveur de l'évaluation en GIR4, limitant la définition des besoins au ménage et à la surveillance. Et le fait qu'il n'ait été fait appel qu'à du gré à gré n'a pas participé à une évaluation complémentaire des besoins. Deux personnes se relaient au rythme de 18h par mois mais leur intervention soulève des questions de professionnalité : là où il faudrait une présence active, l'intervention ne va guère au-delà de l'« aide ménagère », alors que celle-ci n'est pas vraiment nécessaire.

39 La formule désigne le rapport général à l'existence, le sentiment du vieillir et le rapport à sa propre santé. On sait que bien des travaux ont mis en évidence ce ressenti comme indicateur de la qualité du vieillir, y compris avec une valeur prédictive chez les personnes qui ont la représentation la plus négative de leur condition.

Quelle qualité ?

En matière de « réactivité » le fait que les délais de réactualisation automatique aient été réduits de 36 à 24 mois apporte déjà des garanties supplémentaires.

On peut également penser qu'une identification plus systématique d'un référent APA est nécessaire. On voit par exemple dans le cas du secteur Z que le fait d'avoir sectorisé le territoire en différents sous secteurs placés sous la responsabilité d'un membre de l'équipe médico-sociale qui a vocation formelle à suivre les situations qui le demandent permet de porter une attention particulière aux cas complexes.

Mais la thématique conduit aussi à introduire des considérations de suivi au jour le jour qui seront développées plus abondamment par la suite.

Toutes les situations ne demandent pas nécessairement une attention continue. On voit que les exemples évoqués concernent plutôt des situations complexes qui présentent des risques à court terme et que c'est la définition de ce qui peut faire risque qui demande à être précisée.

Le suivi par l'équipe médico-sociale devrait être plus à même de qualifier les risques encourus dans différents domaines que la grille AGGIR ne suffit pas toujours à percevoir. On a vu que cette évaluation des risques peut porter aussi sur la nature des relations au sein du couple ou entre personne âgée et aidants informels, sur une situation d'enfermement progressif, même et surtout le processus ne tient pas strictement aux capacités fonctionnelles de la personne mais plus sur la charge de l'accompagnement qu'elle apporte et sur la rupture des liens sociaux hors famille, sur un début de perte cognitives qui se manifeste moins en termes de pathologie que de perte de prise sur la situation vécue, de développement d'un sentiment de mal être, sentiment d'inutilité ou d'insécurité...

7. DES « ÉCARTS » ENTRE PLANS D'AIDE « IDÉAUX » ET PLANS D'AIDE EFFECTIFS

On reviendra rapidement sur l'exemple de M. et Mme F1 : plus de 70h accordées aux deux conjoints par l'EMS, moins de 35 effectivement réalisées... Un autre exemple déjà évoqué est celui de Mme C3 : plusieurs « aides ménagères » se sont succédées chez elle, alors qu'elle refusait souvent que quelqu'un vienne et surtout d'utiliser un aspirateur. Mais c'est moins la quantité qui a manqué dans ce cas là que la qualité de l'intervention auprès d'une personne atteinte de troubles relationnels majeurs dont l'accompagnement aurait demandé une grande compétence relationnelle.

Ces deux exemples restent des cas particuliers, sans guère d'équivalents dans le corpus de monographies. Mais le sentiment qui résulte de cette phase de recherche est que **le décalage se produit souvent entre une évaluation plutôt compétente de la part de l'équipe médico-sociale et, plus largement du dispositif territorial d'élaboration des dossiers, et la mise en œuvre pratique.**

Cela concerne surtout la nature des interventions et de leur qualité au sens des réponses apportées.

La création du dispositif APA a incontestablement ouvert des voies pour une meilleure prise en compte des situations de personnes âgées en perte d'autonomie, par rapport à ce qui était proposé au temps de la PSD, mais, dans certains cas, sans permettre véritablement aux instances départementales de se donner les moyens de réaliser les objectifs de qualité qui étaient ceux du projet initial. Les contextes individuels et familiaux auxquels l'APA était censée apporter un surcroît de solutions ne relèvent pas que des compétences attribuées au Département par la deuxième vague de décentralisation, dans le décalage notoire et grandissant entre financement départemental et financement par l'État⁴⁰ : ils relèvent aussi notamment des compétences médicales et médico-sociales, des politiques du logement...

Les limites du dispositif APA peuvent provenir aussi bien des dysfonctionnements propres aux équipes en charge de la mise en œuvre de l'APA, que des conditions d'articulation entre l'action des services du Département et les autres composantes de l'offre, publique, parapublique ou privée.

Certains résultats de l'étude quantitative attirent l'attention, en particulier ceux qui indiquent que le plan d'aide est inégalement réalisé selon les types d'intervention prévus. Cela semble particulièrement le cas pour les personnes classées GIR4, hors des tâches ménagères, notamment dans ce qui relève de l'accompagnement qualitatif, défini comme compétence majeure de l'auxiliariat de vie. Si l'on interroge la qualité de la mise en œuvre de l'APA à travers la diversification des types d'intervention, les constats soulèvent différents questionnements.

40 Cheminade J. « *C'est pour l'APA que le décalage est le plus flagrant : elle est attribuée à 1,1 million de personnes âgées pour un coût de 5,3 milliards d'euros, alors que la Caisse Nationale de Solidarité Active ne verse aux départements que 1,55 milliards d'euros* ». Janvier 2001.

Tableau 10 : Correspondances entre les plans d'aide prévus et les tâches réalisées par les professionnels

Modalités prévues dans les plans d'aide	Tâches effectivement réalisées par les professionnels	
	%	n
Tâches ménagères	98.9	1 402
Aide actes essentiels vie quotidienne	50.6	558
Accompagnement externe	41.7	362
Nécessité présence, surveillance	49.5	357

Source : Enquête Bénéficiaires APA 2010, CG 31 – ORSMIP

C'est à ses frontières que le dispositif APA touche évidemment le plus clairement à ses limites :

- face aux situations les plus complexes et les plus lourdes en termes d'incapacité et de pathologie,
- face aux insuffisances du système fondé sur la grille AGGIR en termes d'évaluation de la fragilité des personnes et du risque de fragilisation,
- dans l'action de prévention de la perte d'autonomie
- Et plus encore sans doute dans celle de sauvegarde des liens sociaux hors domicile.

7.1 L'APA face aux situations « à la limite » du maintien à domicile

L'APA seule et ce qu'elle est en mesure de mobiliser ne sauraient répondre à la complexité de certaines situations de personnes très invalidées, ou de personnes très fragiles classées GIR1-2, personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) invalidante(s), personnes dépressives, en perte de capacités cognitives, confinées... Lorsqu'il s'agit de mobiliser des moyens multiples relevant à la fois de l'aide sociale, de l'offre sanitaire dans ses diverses composantes, du médico-social au sens des ressources des infirmières diplômées d'État (IDE) ou de l'offre de placement temporaire, la mobilisation par les services de l'APA touche assez rapidement à ses limites. Dans les situations de ce type, le dispositif APA est en mesure de faire appel à des aides à domicile au plus près des plafonds horaires d'intervention des services à domicile, mais il reste souvent :

- que les places de SSIAD, et dans certains secteurs géographiques l'offre des IDE, sont notoirement insuffisants pour répondre à la demande, de soins d'hygiène et de nursing, ce qui amène parfois les intervenantes sociales à assumer en partie ces tâches. C'est ainsi que nombre de toilettes, restent de fait à la charge des aidants professionnels, sinon des aidants informels...
- que les plafonds d'heures peuvent souvent apparaître insuffisants, à fortiori lorsqu'ils sont en partie absorbés par les tâches de nursing,
- que la qualité de l'aide à domicile pêche souvent, notamment par manque de personnels qualifiés.

Les exemples sont nombreux, et nous ne chercherons pas à les multiplier, comme celui de M. et Mme R14.

M. R14, 94 ans, vit dans un appartement au 6^e étage avec ascenseur souvent en panne. Il souffre de difficultés motrices et visuelles. Il est également épuisé par la cohabitation avec son épouse, qui a été évaluée en GIR3 et souffre de troubles des fonctions supérieures. Leur fille vient 4 fois par jour, et c'est sur

elle que repose l'essentiel de la charge d'aide au quotidien. Le plan d'aide ne parle que de tâches ménagères, de présence et d'un peu d'accompagnement extérieur mais en fait, la fille est seule sur une base théorique de 66h par mois en salariat familial. Elle a dû arrêter son travail. On verra également les fiches résumées de M. et Mmes F 1, F 2, F3, etc.

7.2 L'APA : une définition de la dépendance qui reste contrainte dans les catégories de la grille AGGIR

Le propos a déjà été introduit et ne surprendra pas : le dispositif est fortement impacté par le fait qu'il privilégie l'aide aux Instrumentaux de la Vie Quotidienne.

Le passage de la PSD à l'APA voulait marquer un tournant : rompre avec la définition restrictive de la « dépendance » mesurée en termes d'incapacité acquise à réaliser certains Actes Instrumentaux de la Vie Quotidienne, telle que la mesure encore la grille AGGIR. Ne plus être en mesure d'assurer soi-même ses transferts, ne plus pouvoir se laver soi-même, s'habiller, entretenir son logement, préparer ses repas... autant de « postes » qui définissaient autant de réponses en termes de services. La critique des principes et des catégories de la grille AGGIR n'est plus à faire. On sait qu'elle laisse des pans entiers de la perte d'autonomie en jachère : souffrance psycho-sociale, perte cognitive, fragilité relationnelle, perte des liens sociaux...

Les attendus initiaux de l'APA se situaient théoriquement dans un champ beaucoup plus large que celui de la PSD. On a vu en introduction que le dispositif APA se donne des objectifs non seulement de soutien aux personnes âgées handicapées mais aussi des objectifs de prévention primaire et secondaire, de préservation des liens sociaux.

La déclinaison de ces grandes rubriques se voulait la plus large possible dès lors qu'il ne s'agissait plus seulement de « prendre en charge » les situations les plus dégradées, mais de développer en outre une action de prévention de la perte d'autonomie. A l'idéal, il s'agissait de considérer la complexité des situations et d'évaluer les besoins au cas par cas, en prenant en compte les difficultés rencontrées « au-delà de la grille AGGIR ».

Dans ses définitions restrictives, à compter de 2003, la mise en œuvre de l'APA s'est nettement recentrée sur les catégories de la PSD, qui avaient pourtant fait l'objet de nombreuses critiques à l'issue de la période transitoire⁴¹.

Les exemples sur lesquels on a pu étayer l'analyse renvoient par exemple à des situations qui ont été évaluées en GIR4, y compris après révision, **sans tenir pleinement compte des facteurs de fragilisation des personnes**. Nous avons notamment développé ci-dessus l'exemple de Mme Z26, qui illustre bien le propos. On s'arrêtera aussi rapidement sur M. et Mme Z19.

Mme a été évaluée en GIR4 parce qu'elle dit encore pouvoir réaliser en partie sa toilette, mais en partie seulement et plus du tout les gestes de lever les bras. Elle est autrement dit largement tributaire des aidants familiaux et un peu de l'intervention ponctuelle de l'aide ménagère qui vient en gré à gré pour moins de 20h. On peut estimer pouvoir parler dans son cas d'usage restrictif de la grille AGGIR sur ce seul critère. Mais l'évaluation n'a pas du tout tenu compte d'un enfermement grandissant : elle marche à l'intérieur mais ne peut plus se déplacer à l'extérieur, et elle apparaît à l'entretien en perte de prise sur le monde, à la suite de problèmes de santé qui se sont récemment amoindris, mais qui l'on laissée invalide pendant une longue période. Elle manifeste aussi des troubles de la mémoire assez marqués. Mme Z19 fait ainsi partie des nombreuses personnes en difficulté pour se déplacer, dont le plan d'aide ne prévoit rien de préserver les liens sur l'extérieur. C'est son mari, à 87 ans, qui réalise la plupart des repas. Tou-

41 Voir par exemple : le Livre Noir de la PSD, puis le Livre Blanc de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie. 1999-2000. Collectif, sous l'égide de la CNRPA

jours mobile, il ne rentre pas sous régime APA, même pas au titre de l'aide à l'aidant (dont on a vu qu'elle est essentiellement accordée aux épouses). C'est là aussi la fragilité de la situation qui n'a pas été considérée jusqu'alors.

Mme C 8 reste très attachée à sauvegarder sa vie ouverte largement sur la ville. Mais elle est diabétique, et a de plus en plus de mal à marcher. Elle fait appel à des services privés de transport, a demandé à l'équipe APA un soutien plus orienté sur l'extérieur que sur l'entretien intérieur. Mais cela ne lui a pas été accordé et elle dit ne pas trouver le personnel susceptible de répondre à sa demande. Elle est des rares personnes qui se disent globalement très insatisfaite du dispositif.

Dans l'ensemble, il est très peu de cas dans lesquels l'accompagnement à l'extérieur hors des courses soit pris en compte, les activités de stimulation et de préservation cognitives sont considérées par les plans d'aide, pas plus que la prévention des chutes par l'accompagnement à la marche. L'exemple déjà développé de Mme Z21 reste quasiment l'exception.

7.3 Au-delà de l'évaluation de la dépendance, quelle prise en compte de la « situation » dans sa complexité ?

Dans la continuité de ce qui précède, il faut considérer que les plans d'aide n'ont pas seulement vocation à apporter des moyens pour l'aide aux personnes en perte d'autonomie, mais plus largement de s'inscrire dans des « situations » de soutien aux plus âgés qui relèvent plus largement des relations « informelles » qui participent à leur « maintien à domicile ». Il s'agit donc d'exercer une évaluation portant aussi bien sur les capacités et incapacités mesurables de la ou des personnes âgées, que du contexte familial dans son ensemble, des liens essentiels à sauvegarder, du rapport à l'existence.

Divers exemples tirés de l'enquête de deuxième phase montrent que les protocoles de définition des plans d'aide ont souvent su saisir, au moins en partie, les situations dans leurs composantes multiples, en particulier en termes de relations d'aide. C'est notamment, dans une majorité de cas, l'intérêt porté au besoin de soutien aux aidants considérant non seulement l'aide instrumentale mais aussi le besoin de faire face au « fardeau » de la ou des personnes impliquées dans le soutien. L'étude de phase qualitative a souvent conduit à se demander : « à qui s'adresse véritablement l'aide proposée par l'APA ? ». A la personne dépendante seulement ? A son conjoint aidant ? Aux autres proches, dans un esprit « d'aide aux aidants » ?

Les réponses relèvent encore une fois du cas par cas.

Diverses monographies montrent que les objectifs affichés « d'aide à l'aidante » par le plan d'aide ne sont pas perdus de vue en phase de suivi. Mais, si l'intervention mesure bien un nombre d'heures destiné à soulager « l'aidante » d'une partie des tâches domestiques, les moyens mobilisés pour évaluer en quoi le dispositif permet de prévenir effectivement les situations de souffrance sont beaucoup plus incertains.

Dans plusieurs cas, la mise en œuvre du plan d'aide permet d'aller un peu au-delà du simple calcul du GIR, comme une façon de prendre en compte le risque de fragilisation, de porter l'analyse et la définition du besoin au-delà de la simple mesure de la capacité à réaliser les gestes de la vie quotidienne. Quelques situations montrent que le grand âge peut être ainsi pris en compte pour lui-même, pour ce qu'il implique moins en termes de handicap, que de fatigue, de perte de tonicité, de perte de repères.

L'exemple de M. C1, est illustratif :

M. est âgé de 89 ans, son épouse de 84 ans. Ils sont locataires, ce qui réduit leurs ressources. Ils ont trois enfants, qui n'interviennent que peu dans l'aide à la vie quotidienne, dont un fils malade. L'APA a été demandée en 2007 et révisée en 2009. Le plan d'aide énonce : « M. présente un déficit cardio-vasculaire et locomoteur. Son épouse très aidante a besoin d'être soulagée. Pour les tâches ménagères, l'entretien

du linge et quelques courses ponctuelles. Nous proposons 18h ». Sont considérées la fatigabilité du couple, la vulnérabilité grandissante avec le temps : sans handicap majeur. « *Le matin, on est bien ; L'après-midi, on est à la télé, on ne peut plus, on a mal aux jambes* ». Sans handicap majeur, M. reste classé en GIR4 et désigné comme le seul bénéficiaire de l'APA au sens administratif, mais le contenu est entendu comme une 'aide à l'aidante'. Pour autant, l'aide professionnelle reste essentiellement centrée sur le « ménager », considérant que cette intervention ponctuelle de deux fois deux heures suffit en elle-même à faire prévention de la fragilisation.

On aura vu par ailleurs que cet exemple évoque plusieurs situations de couples très âgés dans lesquelles la problématique de l'aide au conjoint « aidant » focalise surtout sur le rôle de l'épouse, considérant que les besoins du mari liés à sa perte de capacité sont surtout ceux de la préservation de la relation, dans laquelle l'épouse assure l'essentiel des tâches domestiques. Cette centration sur la relation d'aide et sur « l'aidante » en premier lieu laisse souvent le sentiment que l'évaluation de l'APA se fait parfois plus au nom d'un modèle familial qui repose sur le travail domestique des femmes, parfois au détriment de l'évaluation du rôle des autres membres et d'une analyse des relations et des risques de fragilisation qui peuvent en résulter⁴². Nous reprendrons plus loin le propos sur le rapport entre qualité de mise en œuvre de l'APA et travail de définitions des risques et des vulnérabilités.

Lorsque la mise en œuvre de l'APA porte plus sur les quantités d'heures allouées que sur la construction qualitative des objectifs en termes de prévention des risques, il revient parfois à la seule auxiliaire de vie de définir en quoi son rôle n'est pas seulement dans le ménage et le repassage, mais beaucoup plus, comme on l'a vu avec l'exemple de F3, dans l'entretien des relations et la prévention d'une éventuelle rupture du couple.

Les exemples dans lesquels on peut avoir le sentiment que cette prise en compte a été faite de façon satisfaisante par les intervenants professionnels sont somme toute assez peu nombreux. Outre F3, on évoquera aussi l'exemple de Mme Z 22.

Mme Z22, 85 ans, veuve depuis 20 ans, qui est sous tutelle depuis trois ans et bénéficie de l'APA depuis mars 2007. C'est une sœur, qui vit en Algérie, qui s'occupe des demandes. *Elle souffre d'une déficience psychique chronique, mais aussi somatique, avec risque de chute* dit le dossier APA. La dernière évaluation, effectuée à la demande du tuteur, propose 42 h, avec 3 passages quotidiens, 7j/7, le WE étant à la charge du tuteur. L'aide ménagère semble être la seule personne que Mme Z22 accepte vraiment. Elle a refusé que le SSIAD qu'elle avait obtenu continue à venir et mobilise quotidiennement une IDE libérale qui vient tous les jours pour les médicaments. Sa situation de grande fragilité repose dès lors essentiellement sur l'intervention des deux professionnelles, peu reliées par le tuteur ou par la personne référente du suivi de l'APA.

42 Voir notamment, Valette M, Membrado M (dir.), *Femmes aidantes, génération pivot, La prise en charge d'une personne âgée dépendante ou d'un enfant handicapé mental vieillissant : incidence sur la santé de l'aidante familiale et émergence des attentes*, DRASS, Étude régionale de santé, réalisée par l'AROMSA, avec l'UMR CIRUS-Cieu 5193 et l'équipe Simone SAGESSE de l'Université de Toulouse 2, septembre 2004.

7.4 Des ajustements qualitatifs nécessairement différents selon les environnements

La norme implicite de la procédure : *un droit individuel qui repose sur la norme sanitaire en matière 'd'autonomie à domicile' et s'appuie sur la norme coutumière de prise en charge familiale des aînés*

Après interpellation du dispositif, la situation de la personne vis à vis de certains domaines d'action est évaluée au domicile, évaluation qui va donc donner lieu à une proposition de plan d'aide. L'évaluation du degré de perte d'autonomie ou (du degré de dépendance), physique et psychique de la personne est mesurée par la grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources). Elle mesure la déficience des capacités à accomplir des besoins jugés fondamentaux, **dans un environnement normalisé** (en réalité une absence de prise en compte de l'environnement). En un certain sens, la grille garantit l'équité du droit à l'APA, basé sur l'évaluation de la perte des capacités (compétences ?) physiques et psychiques permettant l'autonomie de la personne au regard de différentes dimensions spécifiques (celles de la grille). A ceci près que le domicile n'est pas un environnement normalisé. L'évaluateur devra donc à la fois se référer à un modèle normalisé, (par souci d'équité) tout en tenant compte de certaines spécificités 'environnementales' de la situation des personnes, facilitant ou au contraire entravant la vie quotidienne au domicile, à degré d'incapacité égale. Si la grille AGGIR intervient pour évaluer l'état de dépendance de la personne vis-à-vis de certains actes (dimensions fonctionnelles des AVQ), ce sont divers autres éléments qui contribueront à apprécier l'état de dépendance de la personne **en contexte** et permettront d'établir **le plan d'aide, qui recense les besoins du demandeur et les aides de toute nature nécessaires à son maintien à domicile.**

De même que les items de la grille AGGIR, les contenus thématiques en rapport avec l'aide au maintien de l'autonomie à domicile découlent d'une perspective bio-sanitaire : préservation de la santé ou prévention de sa détérioration par l'hygiène (de la personne et de l'intérieur de la maison) l'entretien de la personne (repas, courses) et la surveillance (par la présence et par l'accompagnement extérieur entendu comme un accompagnement pour raisons médicales). Le bornage qualitatif (minimal et maximal) du **contenu** de l'aide susceptible d'être apportée par le dispositif n'est pas non plus explicité par l'inventaire des modalités des tâches listées par le plan d'aide : l'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne n'est jamais quotidienne, la nécessité de présence, de surveillance n'est jamais continue, les accompagnements extérieurs considérés légitimes se limitent en général aux accompagnements pour courses ou raisons médicales. Mais la grille AGGIR **n'est pas un outil d'évaluation des besoins des personnes.** En d'autres termes, si l'évaluation par la grille AGGIR permet **l'ouverture au droit** à l'APA, et en décide le niveau (le « girage ») elle n'est qu'une (petite) partie du processus d'évaluation de la situation qui se concrétise par une proposition de plan d'aide.

Cette grille ne décide pas non plus à elle seule de l'aide à apporter (par exemple le constat d'une difficulté à s'habiller ou à mettre ses chaussures n'entraînera pas le passage quotidien de quelqu'un pour aider à cet acte, comme on pourrait s'y attendre si le lien entre évaluation et aide compensatoire était direct). Interviennent ici les limites que le législateur a voulu imposer à l'aide par un bornage de la partie sanitaire de l'autonomie mais également par un bornage du coût. Néanmoins, même vouées à n'être que partiellement atteintes, les ambitions du dispositif « de l'allocation personnalisée à l'autonomie » renvoient aux missions du secteur professionnel en charge de les mettre en œuvre. En général, les « besoins » en matière d'accompagnement à domicile « sont ceux que proposent les services d'aide et d'accompagnement à la personne, services qui préexistaient et qui par la loi sociale voient leur activité « *incluses dans le secteur*

social et médico-social ce qui vaut reconnaissance de la fonction sociale de l'aide à domicile »⁴³. Dans le cadre de l'APA, les fonctions de ces services sont les suivantes : 1) Le soutien à domicile ; 2) La préservation ou à la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne ; 3) Le maintien ou le développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.

Entre ces objectifs et les éléments d'évaluation de la grille, intervient donc un raisonnement intermédiaire interprétatif, qui n'est pas explicité clairement, et qui relève de la pratique, et donc d'un ordre 'culturel' (d'une norme), relevant à la fois de la culture sociale et de la culture professionnelle.

La prise en compte du contexte et ses écueils normatifs

Si le « girage » ouvre accès à une quotité de droit en heures d'aide, ce volume est potentiellement variable à l'intérieur d'une certaine fourchette. Nos exemples qualitatifs montrent une grande amplitude en GIR 4 et GIR 3 : le nombre d'heures allouées en GIR 4 oscille entre 9 et 27 heures pour une moyenne de 18 heures, la moyenne de 29 heures d'aides allouées en moyenne en GIR 3 se situe quant à elle dans une fourchette de 16 à 52 heures. Cette variabilité témoigne donc de l'existence d'un processus d'évaluation des besoins distinct de la stricte évaluation 'sanitaire' de l'autonomie, processus qu'il faut entendre dans une dimension interactive puisque conduit avec la personne bénéficiaire et son entourage. À domicile, vont être recensés en vue de l'élaboration du plan d'aide **les besoins du demandeur et les aides de toute nature nécessaires à son maintien à domicile**. On soulignera ici que les aides « de toute nature » sont en réalité de nature bien précise : les domaines de besoins considérés 'essentiels' en référence à un univers normalisé sont ceux déclinés dans la grille AGGIR comme variables illustratives : gestion, cuisine, ménage, transport, achats, suivi du traitement, activités de temps libre.

Vont être pointés ceux qui ne sont assurés de façon autonome ou par d'autres aides (familiales, de voisinage, etc.). Leur identification sous-entend nécessairement une prise en compte des ressources et des contraintes, des besoins exprimés par les bénéficiaires et leurs familles.

Cette identification évaluative s'appuie sur l'organisation déjà en place et cherche donc à la compléter, l'étayer ou à en compenser les défaillances éventuelles. De cette analyse, concertée, dépendent les formes de l'aide, sur les plans qualitatifs et quantitatifs. Elle concerne au moins quatre grands domaines de ressources :

1. Les ressources personnelles psychiques, dont la fragilisation compromettent la santé future et compliquent le soutien (les situations de bénéficiaires en perte importante de capacités psychiques sont difficiles à 'soutenir' sur les plans quantitatifs et qualitatifs).
2. Les ressources relationnelles (l'environnement humain : entourage familial, le voisinage, le réseau amical, etc.) : de leur présence ou de leur absence découlent notamment les besoins de soutien affectif et relationnel.
3. L'environnement matériel : celui des services (rural /urbain), celui de l'habitat, etc. : de sa configuration découlent certaines facilitations ou au contraire obstacles à la vie à domicile à l'heure des fragilités.
4. Les ressources financières : dont on a vu à quel point elles imprimaient par exemple l'amplitude du recours.

Or si cette identification est présente, comme en atteste la 'justesse' globale des plans d'aide, et repose sur un socle culturel commun, son processus n'en demeure pas moins invisible ou non explicité, tout au moins dans le cadre de la procédure réglementaire. Il gagnerait à être « modélisé » ou tout au moins explicité, car de lui dépend en grande partie la forme donnée au plan d'aide et sa « qualité ». A rester dans l'ombre, il ne peut éviter certains allants de soi culturels, qui, s'ils reflètent des légitimités partagées, vont parfois à l'encontre de l'esprit du

43 A. Bony, DGAS, document DREES, Compte rendu de la réunion du séminaire « QUALITE DE L'AIDE A DOMICILE », séance du 13 mars 2008

dispositif. On découvre par exemple à l'analyse une hiérarchisation bien partagée, entre professionnels de l'évaluation et bénéficiaires (familles incluses), de certaines 'priorités', qui sont autres, voire même s'opposent à des priorités strictement 'sanitaires', et que l'on range un peu vite parfois, puisqu'elles limitent l'esprit du dispositif, au rang des 'réticences familiales' envers le recours à l'aide professionnelle. Il s'agit en réalité de normes puissantes, qui se présentent avec plus ou moins de force selon les configurations relationnelles qui entourent les personnes bénéficiaires.

La norme de l'intimité des couples cache celle du genre, au 'risque' de la santé de la conjointe aidante

Lorsque la personne bénéficiaire vit en couple, il est évident que la position du conjoint, le plus souvent une conjointe, et la perception qu'en a l'évaluatrice, sont déterminantes dans la forme que prendra la proposition d'aide. Dans 12 situations sur les 16 de notre corpus, l'aide proposée est à dominante ménagère, avec toutefois des nuances au gré des compétences et bonnes volontés des aides à domicile (nous avons cité par exemple la position de l'AVS dans la situation F2). Une fois encore la situation F1 est exemplaire d'une 'connivence' de normes entre bénéficiaires et services, ici celle du genre : l'ensemble des acteurs abondent dans le sens d'un soutien de Monsieur par Madame, l'APA devenant une aide à l'aidante, entendue comme aide-ménagère stricte. L'APA de Mme, pourtant allouée, n'est pas activée jusqu'à ce que les IDE libérales « entendent » les plaintes de Mme concernant ses propres problèmes cognitifs. Personne n'entendra par contre le désir de Mme d'aller en maison de retraite, jugé silencieusement secondaire face au désir de Monsieur de rester à domicile. Pour aller à l'encontre de 'la force des choses', il y faut mettre beaucoup de volonté, comme en témoignent les 2 exemples suivants.

Mme Z17 a cherché à faire valoir son point de vue : ne pas être l'infirmière de son mari. Mais elle mobilise pour ce faire une grande énergie, qui demande une forte affirmation de soi, jugée en général inconvenante de la part d'une épouse : elle recherche de l'aide pour elle-même (ce qui l'amènera à fréquenter les associations d'aidants pour conforter, élaborer sa posture). Au contraire de Mme F1, c'est au niveau concret du 'care' que l'aide est appréciée par l'épouse : libération de son temps, mais aussi de la tâche 'soin' de l'aide à la personne (toilette, marche).

Enquêtrice : Qu'est-ce que ça vous apporte à vous spécialement ?

Épouse : Ben... avec moi, il marcherait pas. Donc je me repose un peu sur elles. Si je lui dis tu viens faire un petit tour ? Qu'est-ce que tu me dis hein ? Boh, on est bien là.

Est appréciée aussi la décharge organisationnelle, et la possibilité de dialogue. Mme Z17 fait clairement la distinction entre les tâches d'aide-ménagère, et celles d'aide à la personne, reconnaissant également que les secondes soient logiquement plus coûteuses, bien que cela pèse sur son budget.

Pour M. Z23, l'enjeu de l'aide à l'autonomie est celui de la continuité du couple, ce qui passe par un soutien identitaire de Mme Z. qui peut être regardé comme une thérapie du bien-être, physique et moral, ou comme une intervention sanitaire (une sorte de thérapie palliative ou conservatoire de l'« être »...). L'aide de l'APA s'inscrit dans ce projet, tenu à bout de bras par M. Z. qui interdit aux 'femmes de ménage' de faire le ménage. Leur tâche « principalement, à part de donner un coup de balai ou comme ça, c'est la promener. C'est ce qui m'intéresse le plus ». Malgré une séparation entre aide familiale et aide professionnelle, ce projet prend la forme, acceptée par tous, d'une certaine familialisation de l'aide professionnelle, que la fille exprime à sa façon dans l'entretien lorsqu'elle dit son sentiment presque jaloux parfois à voir sa mère témoigner de l'affection à l'aide-ménagère qui s'occupe d'elle. Mais d'un autre côté, le 'principe actif' de ce travail de soutien identitaire est précisément de faire entrer dans l'intimité de la famille, l'extérieur du monde et c'est probablement à ce niveau que se situe un des apports potentiel majeurs de l'APA : éviter l'enfermement à domicile alors même que les personnes concernées ne peuvent

plus ou presque en sortir physiquement et n'ont plus la ressource, ici 'psychique', pour alimenter le lien social qui 'paraît' si précieux à l'équilibre d'une personne. Force est de constater que cette dimension n'est pas reconnue comme telle au sens d'une composante de l'intégrité d'une personne, comme l'est par exemple l'intégrité physique ou mentale, et du coup la privation de l'intégrité sociale d'une personne n'appelle pas particulièrement de compensation.

Les arrangements familiaux aux risques de la santé de l'enfant aidant et de l'indépendance du bénéficiaire

Nous avons souligné à plusieurs reprises le fait que les personnes ayant une participation plus élevée que la moyenne demandaient souvent une révision à la baisse du nombre d'heures allouées ou se tournaient vers la formule moins coûteuse du gré à gré. Une des motivations à cela tient à la volonté de ne pas entamer pour soi-même, un capital parfois acquis tout au long d'une vie, dans une perspective de transmission. Outre cette idée de la transmission inter générationnelle, la culture familialiste entraîne aussi parfois comme une évidence celle de la cohabitation, à l'heure de la dépendance (14 situations de notre corpus), qui ne va pas sans risque du point de vue de l'indépendance des uns et des autres comme l'illustre de façon éloquente, quoiqu'un peu marginale la situation de familialisme semi-cohabitant déjà citée de M. B39. L'organisation alors en place s'était installée comme une évidence, sans que ne se pose beaucoup la question de l'indépendance du bénéficiaire : « *Oui je paie un loyer... alors que je pourrais avoir une maison à moi... je n'ai plus rien à moi, ni même d'argent... plus rien* ». Bien sûr les acteurs professionnels ne peuvent entrer dans ces 'arrangements'. Mais puisque de fait l'évaluation prend en compte le contexte relationnel, elle doit s'aviser des enjeux qui l'animent, au regard de ceux du dispositif, entre autre celui de la prévention de l'autonomie des personnes. Il pourrait par exemple ici être judicieux de consacrer un peu de l'aide allouée à un petit tour de marché hebdomadaire, sacrifié il y a peu au décours d'une hausse de tension, bien vite jugulée.

Lorsque ces normes ne font pas barrage, il faut noter que la configuration de cohabitation est aussi, à l'inverse de ces exemples, celles où précisément la famille se fait l'avocat d'une conception de l'aide qui fait large place à l'aide à la personne, ce qui a toutes les chances, pour peu que la qualité de la coordination entre professionnels et familles soit au rendez-vous, de soutenir l'autonomie des personnes dans un degré de qualité optimal (C5 ;R10).

La norme ménagère au risque de la 'santé locomotrice' ou de la 'santé mentale'

Parmi les 24 situations de notre corpus évaluées en GIR4, quatre apparaissent comme des « petits GIR4 » : ces personnes vivent seules, le nombre d'heure accordé est faible (entre 12 et 18 heures), pour des raisons qui à l'évidence tiennent à la relative autonomie des personnes sur un plan psychique et locomoteur, et les plans d'aide se concentrent sur une 'prescription' d'aide ménagère. Tant et si bien que l'on pourrait en conclure que les frontières entre GIR4 et GIR5 sont parfois ténues et que, selon la politique de secteur, l'évaluation peut faire basculer dans l'un ou l'autre.

Dans la situation de **Mme CL 35**, 84 ans, l'aide de l'APA est appréhendée par cette dame comme une aide financière au recours au service d'aide-ménagère.

« Pour moi c'est pas tellement intéressant, avec ce que je paye... Mais je m'en contente.

Rien ne distingue l'aide apportée de l'emploi d'une femme de ménage, à ceci près que celle-ci l'accompagne pour les commissions. La formule gré à gré est choisie, par souci d'économie et

également parce que l'association n'est pas anticipée comme apportant un plus par rapport au gré à gré : le ménage n'est pas mieux fait (expérience antérieure). On comprend au fil de l'entretien que la visite d'évaluation n'a pas donné d'information précise sur le dispositif : Mme ne semblait pas informée de son obligation de justifier de ses dépenses auprès des services ; comme la plupart des bénéficiaires, elle attribue la qualité de l'aide à la seule nature des personnes : on peut bien ou mal tomber.

J'ai tout le dossier parce que j'avais eu des histoires parce que je ne savais pas qu'il fallait le déclarer alors on m'avait écrit en me disant que je devais rembourser une somme faramineuse. Alors j'ai fourni mes papiers et après on m'a exonérée. Après ils ont reconnu que tout était en ordre.

Or dans la présentation comparative à laquelle elle se livre entre son aide-ménagère actuelle, peu aidante, et la précédente, amicale et attentionnée, elle nous livre les secrets d'une fragilité, qui n'est pas seulement liée à la perte de sa motricité mais à celle d'une solitude et d'un désespoir d'une dame qui a perdu en l'espace d'un mois son mari puis son jeune fils, à l'âge de 46 ans.

« Je croyais pas survivre et pourtant... voyez. Alors je vis avec l'espoir de les rejoindre... encore j'ai eu des petites filles ça m'a un peu... Voyez, pécuniairement, je me plains pas. Je vis décemment. Mais ça suffit pas. Le problème c'est la solitude. Le soir les souvenirs m'empêchent de dormir. Mais j'ai pas le choix. »

Mme R10, quant à elle, a fait ses choix. Veuve, elle vivait dans un appartement, au centre de Toulouse. Puis, comme elle perdait fréquemment l'équilibre, son fils a scindé son appartement de 6^e étage d'un quartier de banlieue pour lui emménager un logement indépendant : elle a une pièce, une chambre, une cuisine, toilettes salle de bains, un balcon. Elle s'y plaît, aime le quartier, qu'elle appelle 'la tour de Babel', lit beaucoup. Elle marche avec difficultés. L'aide reçue est presque entièrement consacrée aux sorties de l'appartement sur conseil du fils ce qu'elle approuve.

Ici je peux pas sortir, il faut m'accompagner ! Alors le conseil général me donne un temps, je sais pas combien d'aide, enfin ce qui me fait 2 heures, 3 fois par semaine. Alors il faut faire le ménage, et mon fils il a décidé qu'il valait mieux que je sorte. Parce que je risquais d'être impotente. (...) Alors 2 fois par semaine, je vais promener 2 heures. Mais c'est pas suffisant. Alors mon fils paye 2 heures de plus. Vous savez c'est long toute seule toute la journée. Heureusement que j'aime beaucoup lire.

Elle se rend à un '*jardin magique*' à moitié sauvage, et '*à moitié civilisé*' à dix minutes de là, où '*il y a beaucoup d'oiseaux pas beaucoup de monde*'. Elle '*se force*' à marcher au moins 2 heures par semaine parce qu'elle est toute la journée assise 'n'a pas envie de « rester handicapée ». Mais les 2 heures « passent vite : entre monter, descendre, aller et venir, c'est fini ». Elle a dû faire un choix :

C'est-à-dire que j'aimerais mieux avoir une maison très propre... mais comme c'est pas possible je ne vais pas me mettre à pleurer parce qu'il y a de la poussière ! **Vous renoncerez à la promenade pour une maison très propre ?** Ah non, je ne renonce pas à la promenade. Ah non. Si je pouvais sortir davantage ! (...) Avant quand j'habitais seule je sortais beaucoup. Quand je pouvais. Et je me suis cassée le col du fémur, alors après cette chute, les jambes... c'est pour ça. **Et ou est-ce que vous alliez avant ?** Oh, au jardin ! J'allais beaucoup, maintenant que je suis vieille, à la place du capitole, au jardin du capitole. Il ya plein de gens, des gens différents... **Des amis ?** Non, j'ai plus d'amis, ils sont partis avant moi. Et vous savez, quand on est vieux, on se fait pas des amis. **Ca vous manque ?** Non, ce qui me manque c'est dehors. Je lis beaucoup, continuellement, ce qui me manque c'est la rue, le jardin.

Mme R10 est certes déterminée mais est encouragée, soutenue par son fils. On comprend à travers cet exemple combien est précieuse la santé 'locomotrice', qui peut être considérée comme un des « véhicules » de la santé morale des personnes, et par contraction, de leur santé tout court, au sens de leur 'bien-être'. On pourrait penser que la vigilance préventive que

permet l'APA par rapport à ces dimensions doit être maximale lorsque les personnes sont isolées. La remarque est sans doute juste, mais insuffisante. Il est une autre dimension à prendre en compte, celle du genre. 75% des bénéficiaires sont des femmes. Des femmes qui bien souvent avaient une vie 'sociale' par l'intermédiaire de leur mari (par exemple beaucoup ne conduisaient pas pour ne citer que la dimension la plus évidente). A l'heure du veuvage, le mal-être ressenti doit certes à la perte de l'autre, et ce mal-être n'a sans doute pas de genre, mais les conséquences relationnelles du veuvage peuvent être de plus grande ampleur pour les femmes que pour les hommes, notamment concernant les relations avec l'extérieur de la famille.

On se réunissait tous les 2/3 mois. Mais depuis que mon mari a été malade, ça fait 2 ou 3 ans, je suis plus sortie de la maison. Et elle, elle vient de perdre son mari. Lui aussi a souffert énormément. Lui, il avait 90 ans mon mari n'avait que 75 ans. Mme F. a été veuve aussi et elle s'était remis en ménage. On se réunissait tous ensemble. Je voudrais y aller, mais il faut que je trouve quelqu'un qui m'amène chez elle, parce que je ne peux plus y aller à pied.

Une norme nouvelle : le respect de la volonté de la personne au risque de sa sécurité

Dans les rares cas où la personne en perte de capacités du fait de son âge, est effectivement seule au monde ou isolée de tous, le dispositif peine à remplir sa mission, et le maintien à domicile de ces personnes ne tient que grâce à l'implication bénévole des intervenants professionnels comme on peut le percevoir dans les deux exemples suivants. Certes exceptionnels dans notre corpus, il font montre d'une affirmation forte, dans des conditions de mise en œuvre du dispositif particulièrement compliquées, d'une défense de l'autonomie des personnes qui prend pour base le respect de leur volonté et de leur parole.

Mme R9 est une dame qui vit seule dans sa maison natale, une toulousaine de plain pied, et qui a de gros problèmes locomoteurs. Le responsable de l'association qui intervient la connaît bien :

C'est une dame qui a de gros soucis de solitude. C'est clair. Et qui a aussi heu... par-dessus le marché, elle a de gros handicaps. Elle a un problème d'estomac qui fait que... elle peut manger que très difficilement et elle a été renversée par ses volets un jour de vent d'autan, ce qui fait que ça lui a cassé les hanches, enfin ça l'a toute détraquée, elle est bossue comme c'est pas possible, ce qui n'arrange pas non plus la digestion. Elle a des problèmes aux jambes qui fait que, soit le pied soit la jambe, enfin alternativement, ou aux hanches, qui fait qu'elle a du mal à se déplacer. Elle se déplace dans une douleur épouvantable mais elle se force quand même à se déplacer. Elle ne veut pas d'un fauteuil roulant, elle se dit aussi « si je commence à m'asseoir c'est foutu », donc elle s'oblige à marcher mais il lui faut 10 min pour traverser sa salle à manger quoi.

Il a repris en charge la totalité du plan d'aide depuis que l'autre association, bien connue, a déclaré ne pas pouvoir assumer des horaires tardifs :

Donc moi, j'ai récupéré tous les soirs parce qu'ils voulaient la coucher à 5h de l'après midi, elle lui fermait ses volets à 5h. Le soir on ferme ses volets, elle peut pas les fermer toute seule. Donc j'y vais le plus tard possible pour qu'elle ait quand même de la lumière dans sa maison et qu'elle heu... voilà.

Le plan d'aide accorde 40 heures en GIR3, ce qui semble cohérent. Mais cela n'est pas suffisant. Mme R9 finance 20 heures supplémentaires pour avoir une aide quotidienne. Elle n'a jamais payé d'indu :

Non non, ça, c'est pas arrivé, il m'en manque ! Même, on m'avait fait une demande là, demander un peu plus la dernière fois. Soit disant que je suis au barème. Après on passe sur une autre... sur un autre échelon je sais pas...

Avec 60 heures, elle s'en sort, tant bien que mal, comptant parfois sur les voisins, et beaucoup sur le directeur de l'association :

Autrement, elle peut compter aussi sur un voisin, le monsieur en face, il l'a dépanné, il lui laisse des bouteilles d'eau, des choses comme ça. Et moi je lui apporte aussi des choses, quand je vais à Carrefour je lui fais des courses aussi, donc heu bon.(...) Là ce samedi, j'étais en repos mais je suis allé lui réparer sa chasse d'eau. Y avait une fuite d'eau qui a commencé vendredi soir. Je suis allé à 8h du matin à Castorama acheter un robinet. Je lui ai changé le robinet de sa chasse d'eau. C'est pas l'intervenante qui vient le matin qui va pouvoir le faire !

Mme Z22, engagée dans un processus de perte cognitive, n'a personne sur qui compter en dehors des professionnels qui l'aident à domicile. C'est l'aide à domicile, qui habite non loin de là, qui a peu à peu endossé le rôle de 'famille' et va la voir quotidiennement (et bénévolement) pour s'assurer que tout va bien :

AV-Maintenant ca va bien. Là c'est bon. C'est que je suis la seule famille qui vient la voir. Quand elle a été malade hospitalisée je suis la seule personne qui est venue la voir, qui l'appelait et tout ça.

Ces deux situations, les deux seules dans le genre sur les 46, dévoilent, s'il en était besoin, **les limites du dispositif en l'absence de soutien informel**. Celle de Mme Z22 met l'accent sur **l'importance cruciale d'un pivot organisateur de l'aide**, rôle en général occupé par le bénéficiaire lui-même ou par un de ses familiers aidant et qui oriente la forme que prend l'aide en fonction d'un principe (un objectif) organisateur. L'absence de ce pivot en appelle à une indispensable coordination des professionnels. A qui revient-il de l'organiser ? Comment ? Selon quelles priorités ? Le cas de Mme Z22 est complexe de ce point de vue : quel axe, ou principe doit-on mettre au principe de la démarche d'aide ? Celui de la sécurité, comme le soutient le médecin généraliste qui a tenté à plusieurs reprises d'orienter Mme Z22 vers une maison de retraite ? Celui du respect de la volonté exprimée par Mme Z22 qui revendique pouvoir rester à son domicile, alors même qu'elle n'est plus tout à fait consciente de l'amplitude de l'aide déployée pour ce faire ? Il s'avère que conformément à la loi, c'est pour l'instant le respect de la volonté de Mme Z22 qui est le principe organisateur actuel de la situation, défendu par le tuteur, principe dont la viabilité a été validée par d'un expert psychiatre, invité par le tuteur à se prononcer sur ce point. On ne peut que saluer au passage la mise en pratique d'une représentation de la qualité somme toute assez récente dans sa mise en œuvre, tout au moins lorsqu'il s'agit de la faire respecter pour autrui : le respect de la volonté de la personne au risque de sa sécurité.

8. QUESTIONS STRUCTURELLES : LA MISE EN ŒUVRE DE L'APA, DÉPENDANTE DES CONTEXTES LOCAUX

Il faut pour finir aller jusqu'au bout des propos précédents : le dispositif d'APA a parfois été décrit en tant que tel comme « usine à gaz », mais la complexité des interventions ne vient pas seulement des protocoles adoptés par l'instance départementale, mais beaucoup plus :

- Des disparités, discontinuités et contradictions inhérentes aux systèmes d'offre de services à la personne,
- Des segmentations entre interventions sociales, médico-sociales et sanitaires, dénoncées de longue date comme phénomène bien français⁴⁴, et que la récente redistribution des rôles entre secteur « social » et secteur de la « santé » ont plutôt contribué à renforcer,
- Des incertitudes et impossibilités qui en découlent depuis longtemps en matière de coordination gérontologique.

Considéré dans son ensemble, le « système » échappe donc largement aux instances de l'APA. Mais il n'en reste pas moins qu'il revient au dispositif, au niveau départemental comme au niveau des territoires locaux, de se poser en régulateur de l'ensemble des interventions et des intervenants appelés à participer à l'action de « maintien à domicile », de « care », de « soin », et y compris de « prise en charge » pour certains d'entre eux qui se situent plutôt dans le champ médical.

8.1 Les limites inhérentes à l'offre de services

On l'a déjà souligné, certains des plans d'aide élaborés par l'équipe médico-sociale n'ont pas trouvé à se réaliser pleinement du fait des insuffisances de l'offre de service. Au premier plan des insuffisances constatées, figure le régime des « chèques Emploi Service », lorsqu'il échappe à tout regard des instances de l'APA. Encore cette formule ouvre-t-elle parfois sur des relations de qualité entre la vieille personne et les « employées de maison » ou autres « femmes de ménage », lorsque ces dernières finissent par être quasiment considérées comme des familiers. Les services parapublics peuvent se trouver eux aussi fréquemment sur la sellette, lorsque la qualité de l'offre plafonne au niveau le plus minimal de « l'aide ménagère ». La lecture rapide des résumés de monographies que nous proposons en annexe suffira à se convaincre que la pauvreté de l'offre de service est au cœur de la question de la qualité de l'aide des vieux à leur domicile. La logique du dispositif, lorsqu'elle ne sait pas dépasser celle de la distribution d'heures de prestation de service à domicile, ne peut offrir en elle-même de garanties de qualité.

44 Vieillesse, grand âge et santé publique. HENRARD JC, ANKRI J. 2^e édition. Rennes. 2003, 277p.

Avant 1997, l'Allocation Compensatrice de Tierce Personne et l'offre d'Aide Ménagère se partageaient le paysage de l'aide aux plus âgés, le principe étant que les deux composantes devaient à la fois faire face au handicap des plus âgés et à la prévention des risques surajoutés d'épuisement. A ce dispositif devait succéder, d'abord à travers la mise en œuvre de la PSD, puis de l'APA, une redéfinition des métiers de l'aide à domicile favorisant de nouvelles définitions, à commencer par celle des « auxiliaires de vie ». Des fonds conséquents se proposaient alors de participer à la formation des personnels déjà engagés, privilégiant des jeunes susceptibles de se professionnaliser. Depuis, ces fonds de formation ont été assez sensiblement démobilisés, et le champ des métiers de la prévention de la perte d'autonomie a connu une précarisation de plus en plus forte tout en maintenant une politique d'emplois à l'égard des personnes (femmes en grande majorité) peu qualifiées, en démarche d'insertion nouvelle ou après des interruptions de carrière dues aux charges maternelles et familiales.

Différentes données de la recherche qui s'achève montrent qu'il y a eu pourtant de véritables avancées dans le bon sens d'une définition de la fonction d'auxiliaire de vie.

Certaines situations étudiées mobilisent des personnels de bon niveau de formation, eux-mêmes recrutés par des services qui se sont récemment créés, à l'initiative de professionnels « dûment formés » pour venir relayer l'offre préexistante « d'aide ménagère » simple. Il en est ainsi pour F3, Z21, Z15... et d'autres. Dans les trois exemples évoqués, d'anciennes employées de service de type SIVOM ou services d' « aide ménagère » ont créé leur propre structure, et se sont entourées de professionnels sensibilisés aux problématiques de la gérontologie sociale, avant même d'obtenir leur accréditation par l'instance départementale.

Dans la plupart des autres cas, mais à des degrés divers, les niveaux de formation et de mobilisation des opérateurs de terrain restent très limités, bien que le département de la Haute-Garonne ne soit pas le plus mal loti en la matière.

Le propos concerne la relation entre offreurs de services et gestionnaires de l'APA. Il renvoie à diverses sous-problématiques :

- Quelles formes de régulation entre la direction « personnes âgées » et les responsables offreurs de service au niveau du siège départemental,
- Quels modes de régulation, de partage de l'information, de définition des situations de particulière fragilité et de construction partagée des besoins et des réponses possibles au cas par cas, entre les acteurs des Unités Territoriales du département et leurs correspondants locaux des organisations de services ?
- En quoi cette évaluation partagée peut-elle faire la part des besoins de protection de la personne âgée, mais aussi du ou des « aidant(s) » familiaux.
- Quelle politique de formation, de professionnalisation et de rémunération des personnels ?

La réflexion sur la qualité de la mise en œuvre de l'APA relève donc à ce niveau :

- D'abord de la réflexion sur les modes de gouvernance et de régulation des rapports entre le « siège » du Conseil Général et les services accrédités.
- Ensuite, des modes de mobilisation des équipes territoriales de proximité par l'équipe « personnes âgées » du siège départemental.
- Et enfin, des modalités de régulation dans les Unités Territoriales.

Ces considérations relèvent de l'animation de la phase finale de la recherche, qui prévoyait un débat interne entre équipe de recherche et services du Conseil Général pour une définition partagée :

- Des situations problématiques, en termes de fragilité des personnes comme de limitations de l'intervention des services,
- Des objectifs de qualité,
- Des priorités d'action,
- Des indicateurs de suivi dans la durée.

Après une réunion plénière au moment de la publication des premiers résultats de la recherche évaluation, cette phase déjà engagée a été interrompue et se trouve aujourd'hui reportée pour des raisons internes au fonctionnement des services des personnes âgées au-delà des délais de la convention de recherche.

8.2 Réflexion sur les situations « d'indus »

Le sujet faisait partie des préoccupations partagées entre l'équipe « personnes âgées » du Conseil Général et l'équipe de recherche au stade initial de l'élaboration du projet de recherche-évaluation. Certaines situations d'indus (cas de figure où une partie plus ou moins importante des sommes allouées ne sont pas utilisées et doivent être reversées à l'administration) ont fait l'objet d'une attention particulière dans la mesure où les gestionnaires de l'APA s'interrogeaient eux-mêmes sur les sens à donner à leur fréquence, et sur les éventuels dysfonctionnements qu'elles pouvaient révéler.

Les résultats des deux phases de la recherche ont permis de lever en partie le voile.

Tableau 11 : Principaux déterminants des situations d'indus

	%
Non-remplacement de l'aide à domicile	27.5
Service non rendu (absences ponctuelles de l'aide à domicile)	27.5
Hospitalisation du bénéficiaire	19.9
Absence du bénéficiaire (vacances...)	11.5
Incompréhension des obligations liées à la mise en place du plan d'aide (déclaration du salarié gré à gré...)	9.9
Réticences, refus du bénéficiaire, ou de l'aidant(e) par « naturalisation » de la relation	6.8
Besoin d'aide administrative pour remplir les documents nécessaires à la rémunération de l'aide à domicile	3.8
Le bénéficiaire n'a pas compris qu'il devait participer financièrement (ou n'a pas voulu participer)	1.5
Incompatibilité avec le service d'aide, insatisfaction par rapport à (aux) intervenant(s)	1.5
Autres	29.9

Beaucoup de ces situations d'indus renvoient aux manquements de l'offre de services, au sens quantitatif du terme, mais aussi et sans doute plus souvent, au sens qualitatif : des services peu à même d'apporter des réponses satisfaisantes à la diversité des besoins et des demandes, de proposer notamment des interventions de nuit, de week-end...

Beaucoup de ces situations s'inscrivent aussi à des moments particuliers des parcours de vieillissement :

- à des moments de crise, hospitalisations, placement en structure d'hébergement temporaire, veuvage... nécessitant parfois une révision du plan d'aide, plus souvent une simple suspension des aides ;
- à des moments de changements de statut résidentiel, ou de rapprochement familial (par exemple lorsqu'une personne âgée en vient à habiter alternativement chez elle et chez un proche, parfois dans un autre département plusieurs mois par an).

Dans ce dernier cas, ce sont les modalités de la coordination, et surtout leurs limites, qui font l'objet du constat.

Les résultats de l'étude qualitative ne renforcent que partiellement ceux de l'enquête statistique de première phase sur dossiers.

Peu d'exemples renvoient aux « *Non-remplacement de l'aide à domicile* » même si certains décrivent des recours assez chaotiques (Mme C8, Mme C3, M. et Mme B43...).

Il en va de même des situations dites de « service non rendu ». Le parcours d'aide de la fille de Mme C3, dont la mère fermait parfois sa porte aux auxiliaires de vie, pourrait constituer un bon exemple... si la fille ne disait pas elle-même que le « service non rendu » n'est jamais venu à la connaissance ni du SAD concerné, ni des représentants de l'APA.

La plupart des cas étudiés relèvent plutôt des postes suivants : Hospitalisation du bénéficiaire, recours à un placement temporaire, Absence du bénéficiaire, Incompréhension des obligations, réticence... Les premiers items concernent surtout la question de la réactivité du système APA et ses difficultés à s'adapter aux « solutions » transitoires auxquelles ont dû faire appel certaines familles entre maintien permanent au même domicile et autres parcours. Le « cas » de Mme 15 est le plus à même de poser la question de l'adaptation du dispositif APA à la double résidence et au non enfermement des personnes.

L'incompréhension des obligations et la réticence interrogent plutôt la capacité relationnelle des équipes locales de l'APA à lever cette réticence et à mieux expliquer les contraintes administratives entre autres.

8.3 L'APA et les errances de la coordination gérontologique

Pour finir, avant discussion finale sur les critères de qualité de mise en œuvre de l'APA, une interrogation importante s'impose à l'analyse des résultats de la recherche. La fin des années 90 a été la période de la PSD, mais aussi celle d'une tentative de relance de la coordination gérontologique à travers la mise en place des Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC). Le projet, porté par le rapport Guinchard-Kunstler⁴⁵, était d'envergure. Ce rapport cherchait à établir des ponts entre le médical et le social au niveau des instances de proximité, plus largement à limiter les effets de segmentation des interventions. Il a connu des succès variables selon les contextes locaux et départementaux, et les CLIC ont au moins trouvé à s'articuler avec les instances locales de l'APA.

45 GUINCHARD KUNSTLER P. Vieillir en France : enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie : rapport à M. le Premier ministre.

Nous avons donc porté une attention toute particulière à cette dimension et étudié notamment :

- Les modes de mise en œuvre de la coordination au niveau des Unités territoriales, et la portée de cette coordination,
- Le devenir des anciens CLIC et des agents coordinateurs en poste avant le passage à l'APA.

En termes de mise en œuvre des dispositifs de coordination gérontologique de proximité, le Département de la Haute-Garonne hérite d'une situation singulière :

Le département avait fait l'objet d'une tentative de maillage global avant 2001, mais seuls quatre dispositifs locaux avaient obtenu le label de CLIC (de niveau 3 pour trois d'entre eux). Ces quatre instances couvraient moins d'un quart du territoire départemental et étaient de configurations très différentes : deux quartiers urbains autour d'une association créée au temps du Développement Social de Quartier ; plusieurs cantons ruraux et semi-ruraux de la grande banlieue Nord-est autour d'une instance historique de coordination gérontologique ; un ensemble de commune participant d'un gros syndicat intercommunal de la banlieue Est, à l'initiative originelle du CCAS de l'une des communes pôles ; une partie du secteur « rive gauche » de la ville de Toulouse. Au moment de la phase 2 de décentralisation, du transfert de la compétence APA, suivie de la restructuration des 17 anciennes circonscriptions d'action sociale en 23 Unités Territoriales, les territoires d'intervention des anciens CLIC ont perdu toute « pertinence » concrète et l'assemblée départementale a décidé d'internaliser la fonction de coordination gérontologique au sein de ses services. Les CLIC ont été démantelés. Un coordinateur a été recruté dans chacune des UTAMS, et trois des anciens coordinateurs en poste au sein des anciens CLIC ont été recrutés par le Conseil Général. Les deux CLIC urbains prenant ou reprenant rang d'instances urbaines, le quatrième devenant le siège du pôle gérontologique de la Ville de Toulouse.

C'est dans ce contexte de relative pauvreté qu'il faut encore aujourd'hui envisager la problématique de la coordination gérontologique. Le moment du redécoupage entre MDPH et ARS n'a participé en rien à la réduction du clivage entre médical et social. Au contraire, cette redistribution a rendu plus incertain encore, et bien difficile à lire, la nature des rapports entre le secteur « médico-social » au sens des UTAMS nouvellement créées, le secteur médico-social au sens du rôle des SSIAD et des infirmières libérales, et le secteur médical au sens de la médecine libérale et des compétences hospitalières. Le constat d'envergure nationale selon lequel « *les chantiers de la coordination n'ont pas été perçus comme une manière de prolonger la mission des Équipes Médico-sociales* » se montre ici encore plus sensible.

Au niveau du Département, dans la situation de marche forcée qu'a représenté la montée en charge de l'APA au cours des premières années, les nouveaux agents recrutés au titre de coordinateurs ont été majoritairement enrôlés dans la gestion administrative des dossiers, ou du moins sur des tâches n'ayant que partiellement rapport avec les attendus de meilleure articulation des interventions et de mise en interaction des intervenants au domicile des personnes, comme le prévoient leurs fiches de poste. L'enquête de phase qualitative a cependant montré que certains de ces nouveaux professionnels recrutés en emploi-jeunes, ont pu se faire une place dans le suivi de situations problématiques en relation directe avec les situations à domicile. C'est notamment le cas dans le secteur B de notre enquête de terrain, où l'opératrice en poste de coordination explique dans le détail des situations qu'il lui revient de traiter, comment elle consacre l'essentiel de son temps de travail dans l'accompagnement *in situ* des situations de personnes particulièrement fragiles, la pré-élaboration des plans d'aide, en lien avec les familles et les professionnels des différents secteurs d'intervention, dans la réponse au cas par cas aux sollicitations des personnes...

Nous avons vu comment, dans les situations les plus favorables, un des membres des équipes médico-sociales, clairement reconnu comme référent du système prestataire, assume de fait une fonction de suivi des situations complexes, dans des relations de proximité notamment

avec les SAD, mais aussi, et régulièrement, dans une certaine incertitude sur l'étendue de leur rôle en direction des soignants.

La place des trois anciens coordinateurs de CLIC, recrutés en surnuméraires, a suscité un complément d'enquête, et mérite également qu'on s'y arrête assez longuement, dans la mesure où elle fait révélateur, autant des insuffisances constatées que des potentiels de développement d'une approche interactive de meilleure qualité.

Leur rôle actuel :

L'essentiel de leur rôle passé leur est resté, et d'abord « le contact avec les publics », du moins en ce qui concerne le « **suivi individuel** ». Ils ont pu également préserver leurs anciens liens et relations de « montage croisé » avec les partenaires locaux.

Ils cultivent leur changement de statut dans deux registres :

- Positif :

Ils ont pu entrer dans des rapports facilités avec les instances du siège et avec les équipes d'autres unités territoriales⁴⁶. Leur territoire d'intervention leur assure une meilleure couverture géographique, y compris en ce qui concerne l'interface avec les SSIAD, les médecins généralistes⁴⁷... « *Avant on avait le CLIC avec des zones blanches, maintenant tout a été couvert* ».

- Négatif :

Dans la mesure où certaines des procédures qui avaient été élaborées au sein des CLIC ne fonctionnent plus. Ex : réunions entre soignants et intervenants sociaux, visant à se donner des stratégies partagées autour de situations difficiles. Mais aussi et surtout car une grande part des actions de sensibilisation, d'information, d'animation, de développement du partenariat, actions visant à améliorer la visibilité et accessibilité du dispositif, de montage de « projets », est devenue moins accessible. Les exemples qu'ils évoquent concernent surtout les projets en relation avec les Mairies, souvent bloqués dans les allers-retours entre l'UTAMS et les services centraux du Conseil Général... D'autres exemples concernent l'animation en lien avec les promoteurs de manifestations publiques.

Leur intervention à domicile se situe surtout en amont de la mise en œuvre de l'APA, dans un rôle de construction de la demande et de pré élaboration du plan, plus rarement en aval lorsqu'ils ont été « *à l'origine de la demande APA* » et de pré information en vue de l'élaboration du dossier.

Il s'agit pour eux de cibler des situations qui posent des problèmes particuliers, des situations « difficiles », ou « à risque » ou « de fragilité », parmi lesquelles reviennent souvent :

- Les situations de personnes vivant seules sans enfants à proximité,
- « *de gros dossiers de surendettement, ou des conflits familiaux avec abus financiers* », parfois traités « *en lien avec l'AS* »,
- Des situations au stade de la prévention, qui donnent lieu à des visites à domicile, pour « *voir si la situation n'a pas changé* ».

46 Dans le passé antérieur à 2002, les relations entre coordinateurs de CLIC et opérateurs des circonscriptions d'action sociale, n'étaient pas des plus faciles.

47 Même si « ça devient de plus en plus difficile avec les médecins. Ils s'appuient sur nous... ». Ils considèrent ainsi que la rupture avec la médecine de proximité s'est accrue.

L'adaptation du logement fait en outre partie de leurs attributions essentielles et fréquentes⁴⁸. Ils interviennent aussi sur les situations d'indus, sur « *l'aide aux documents administratifs. On fait de l'écoute sociale* ».

Mais leur place reste incertaine au sein des équipes d'UTAMS. Ils ont été recrutés comme « *animateurs de coordination* », « *en renfort* » des coordinateurs en titre, avec « le grade d'assistant socio-éducatif ». Leur fiche de poste prévoit qu'ils interviennent par exemple : sur sollicitations de personnes classées GIR 5 avant passage à l'APA, de médiation face à des demandes de visite à domicile hors dossier APA, mais pas sur les demandes d'APA proprement dites.

Bien formés à la fonction et dotés d'une expérience de dix ans et plus, ils n'ont pas de rôle en matière de formation. Entre collègues : « *On ne se voit pas* ». Il n'y a pas actuellement de formation spécifique à la coordination, malgré un travail d'homogénéisation engagé, mais à l'arrêt depuis plus de deux ans. « *Il n'y a pas vraiment définition de la coordination* ». « *La coordination, on a l'impression que c'est un grand mot* ».

On aura compris que la réflexion sur la compétence des coordinateurs et sur leur fonction fait partie des questions soulevées par l'équipe de recherche et soumises aux techniciens du service « personnes âgées ».

La coordination entre intervention APA et interventions des acteurs du sanitaire : parent pauvre de l'élaboration et du suivi des plans d'aide.

Nombre d'exemples tirés de la deuxième phase de recherche montrent à quel point l'articulation entre l'EMS, les interventions de soignantes et celles des opérateurs sociaux s'avère souvent très faible.

Dans certains cas, **les médecins généralistes** sont parfois désignés comme acteurs par la personne âgée et son entourage. Ils ont parfois joué un rôle premier dans l'orientation vers le dispositif d'APA, notamment dans le cas de pertes de capacités consécutives à un accident ou à une pathologie. Dans le cas de CL35, parmi d'autres, l'APA a été demandée, sur conseil du médecin généraliste, dans un contexte de retour d'hospitalisation pour une chute dont elle garde des séquelles importantes à un bras. De même pour Mme R11. Dans le même sens, Mme Z19 a longtemps beaucoup consulté différents médecins libéraux pour essayer d'atténuer ses problèmes de douleurs chroniques, avant de faire appel au dispositif. Etc. Le médecin est souvent un interlocuteur important, avec lequel les personnes âgées considérées entretiennent des rapports d'autant plus fréquents que beaucoup sont atteintes de problèmes de santé chroniques. Mais comme l'indiquaient plus haut les coordinateurs interviewés, il est peu d'exemples, et peut-être de moins en moins, dans lesquels le médecin libéral, qu'il soit « de ville » ou « de campagne » occupe vraiment une place pivot de première ligne. Ni les personnes âgées, ni les divers professionnels concernés ne les désignent comme tels, et il est bien rare qu'il soit fait mention d'échanges suivis entre un médecin et l'équipe médico-sociale de l'APA.

La place et le rôle des **infirmières libérales** soulèvent également des interrogations spécifiques, surtout depuis 2003 et les accords de mise en œuvre de procédures de « démarches de soins infirmiers » dans lesquelles le médecin traitant est censé déléguer à l'infirmière libérale un rôle d'analyse de la situation du patient et de coordination des soins. Mais la recherche évaluation n'a guère laissé transparaître en quoi le statut des IDE a connu une évolution dans un sens de plus grande participation à l'intervention coordonnée. Les pratiques profession-

48 Sur ce point, l'enquête qualitative a révélé diverses trajectoires de personnes et de ménages qui ont du changer de logement pour cause d'inadaptation du précédent. Mais ces cas de mutation résidentielle ont été décidés par les vieilles personnes ou leur entourage, souvent au détriment des relations de voisinage antérieures. Le corpus n'offre pas d'exemple d'adaptation du logement négociée avec la coordination de l'APA. (Nota : les secteurs d'intervention des personnes interrogées n'ont pas été retenus)

nelles des IDE libérales apparaissent très hétérogènes :

- D'une part, sur certains territoires, les infirmières réalisent régulièrement les toilettes aux personnes dépendantes. Dans d'autres cas par contre, la majorité des IDE libérales s'accordent à ne pas les assumer, laissant la tâche aux aides soignantes des SSIAD, et de fait du manque de « lits » de SSIAD, aux auxiliaires de vie et/ou aux familles.
- D'autre part, les IDE libérales occupent des positions très contrastées et souvent assez loin de la définition de leur rôle comme « pivot ». Très peu jouent un rôle essentiel dans la coordination des aides et des soins, certaines fournissant seulement une prestation à l'acte sans participer à la régulation des plans d'aide. Différents intervenants se succèdent au domicile d'une même personne (auxiliaires de vies, IDE libérale, personnel d'HAS, médecin généraliste, kiné...), mais avec très peu de contact entre eux... La question de la place des infirmières dans l'élaboration continue des plans d'aide et de soins reste donc en suspens. Dans certains cas, comme chez Mme F1, les infirmières ont pris l'initiative d'attirer l'attention sur la fragilité de la situation. Dans ce cas, ce sont les infirmières qui ont réussi à convaincre Mme F1 d'accepter une allocation pour elle-même, en raison d'un début de déficience mentale, en sus de celle qui a été accordée de longue date à son mari en GIR 1, et ont participé à sa mise en œuvre après notre entretien. Mais l'exemple reste assez isolé et il revient essentiellement à l'entourage familial, lorsqu'il est présent, d'engager les connexions nécessaires, avec le soutien éventuel d'un médecin traitant. Les échanges se font parfois par **cahier de liaison interposé**, (c'est le cas chez Mme Z21), mais la pratique apparaît assez peu répandue dans les sites enquêtés.

Quels intervenants en position de « case managers » ?

Il est bien des situations de soutien à domicile qui reposent sur une véritable « gouvernance », mais celle-ci est le plus souvent assurée par l'entourage familial. Nous avons même vu que les exemples les plus aboutis de mise en dispositif « autour » de la personne âgée, même lorsqu'elle est parvenue à enrôler un des membres de l'équipe médico-sociale, repose au premier chef sur une **gestion familiale particulièrement attentive**.

Dans le cadre de l'administration de l'APA, très rares sont donc les professionnels qui ont adopté une fonction de gestion et d'accompagnement du parcours d'aide au plus près de la définition des « case managers » et des débats qui s'y attachent depuis plusieurs décennies.

Les errances du « Case management »

La notion de « case management » et la figure d'acteur du « case manager » dans l'expérience gérontologique ont suivi un curieux parcours velléitaire dans le contexte français, qui peut suggérer en lui-même les hésitations et contradictions qui marquent les politiques nationales du vieillissement et de la vieillesse depuis près de trente ans.

Dans les pays anglo-saxons, l'appellation a été empruntée très tôt dans le vaste champ du « management », dans le monde de l'entreprise, jusqu'aux entreprises de services.

Parallèlement, dès lors que ces pays se sont dotés d'une politique publique de soutien ou de « care » aux plus âgés, cherchant à coordonner les ressources formelles publiques et privées, et les ressources informelles des familles et des communautés, se sont imposées d'autres figures, et en premier lieu celles de la coordination gérontologique. M. Frossard⁴⁹ a révélé en France comment les québécois ont cherché très tôt à faire émerger une catégorie d'acteurs nommés « gestionnaires de cas », devant répondre aux besoins d'une intervention coordina-

49 Frossard Michel. Coordination, intégration, réseaux de services. Coordination, intégration, réseaux de services. *Enjeux pour la gestion des politiques publiques en direction des personnes âgées.*

trice centrée sur le patient, là où la multiplicité des interventions et des opérateurs n'apporte pas les garanties nécessaires pour le soutien aux plus âgés.

La fonction et les arguments qui la justifient sont définis dans le champ de l'action et sont déjà posés au tournant des années 1980-1990. Une contribution de F. Stevens publiée en 1991 précise bien les grandes lignes de la problématique pragmatique du « gestionnaire de cas »⁵⁰. Son rôle est bien sur d'assurer la coordination des moyens et des interventions des opérateurs, considérant qu'il ne faut pas compter sur l'un ou l'autre de ces derniers pour répondre à ce besoin mais qu'il y faut un poste spécifique :

« *Le case management est un processus ou une méthode qui veille à ce que les clients ou les patients reçoivent une assistance individuelle d'une manière coordonnée, efficace et fonctionnelle, avec les objectifs suivants :*

- *développer la continuité des soins tout au long de la prise en charge du patient*⁵¹,
- *développer l'accessibilité du système de soins de santé,*
- *préciser les responsabilités en ce qui concerne les soins eux mêmes et leur coordination,*
- *améliorer l'efficacité de l'utilisation des soins de santé (Philipsen 1988, Willems 1990). »*

Mais il reste encore à préciser la posture professionnelle du coordinateur, la place et le sens de son intervention, non pas comme simple organisateur des soutiens ou arbitre des opérations, mais comme « avocat » de la personne. « *Il doit travailler avec le patient* », disent diverses publications. « *Le rôle du case manager est de servir d'intermédiaire entre le milieu du patient et le système de soins de santé* » rajoute Stevens. Mais il faut rajouter deux fonctions essentielles :

- « *Défendre les intérêts du client en servant d'avocat ou de représentant dans le système de soins de santé,*
- *Veiller au maintien de l'intégrité du milieu du patient afin de mettre l'accent sur le fait que le patient est plus important que la maladie* ».

Du point de vue français, il faudrait passer outre les ambiguïtés des références au « client », au « patient », au « système de soins », et traduire le propos dans un esprit de définition de la coordination gérontologique en tant que politique publique. Mais ces ambiguïtés ne sont pas pour rien dans le malentendu. Somme toute, il y a beaucoup de points communs entre la définition du case manager et celle du coordinateur des Centres Locaux d'information et de Coordination (CLIC), et même plus tôt dans le temps des « Instances de Coordination Gérontologiques ». Mais on sait que ces deux tentatives de mise en procédure ont connu des succès pour le moins divers, pour ne pas dire souvent très limités dans le contexte des deux phases de décentralisation, l'État ayant rapidement renoncé à financer les expérimentations en question.

Mais l'essentiel est dans la définition du « case manager » comme « avocat » de la personne, que les rationalités des politiques gérontologiques n'ont jamais su intégrer.

Depuis 20 ans, la formule a fait l'objet de multiples emprunts et interprétations dans de multiples domaines qui incluent à peu près tout ce qui peut justifier que des prestataires de services se déclarent comme « managers », et s'adressent à une clientèle dans le besoin, depuis le « coaching » des personnes en difficultés jusqu'à la gériatrie. Mais, faute de retour réflexif sur les ambitions de la formule, celle-ci n'a jamais réellement pris corps dans l'accompagnement des situations de personnes en perte d'autonomie à domicile.

50 Stevens Fred. *Le « case management » des personnes âgées*. Actes du colloque de l'AISLF de Liège : « *politiques de santé et vieillissement* ». 1991.

51 La traduction est par trop médicalisante. On parlera plutôt de continuité du « care » ou du « prendre soin », et d'accompagnement de la vieille personne.

Nous reviendrons sur un seul exemple qui nous paraît répondre aux attendus théoriques ci-dessus, même si cet exemple apparaît fortuit et très déconnecté de la problématique de la mise en œuvre de l'APA à domicile :

Nous l'avons entraperçu, [Mme B37](#), souffre de problèmes psychiques et de limitations physiques importants. Les formules qu'elle emploie reflètent cette situation, en même temps que ce que nous venons de dire du rôle du généraliste : *« J'ai un docteur qui est venu : quand il a vu dans l'état où j'étais, en plus je venais de perdre mon mari. Ouh il m'a dit, il vous faut une aide à domicile. Si je passe le balai, c'est le balai qui me tient, l'aspirateur j'en parle pas. Les bras je ne peux pas les lever à cause de l'arthrose, les genoux c'est pareil »*. C'est son ex belle-fille qui a demandé l'APA, et elle ne peut pas s'appuyer sur le soutien de ses deux fils. Au fil des révisions du PAP, elle dispose aujourd'hui de quelques 25 heures d'auxiliaires de vie. De plus, à sa demande, elle fait appel à une curatelle renforcée. On peut dire comme elle le fait qu'elle a eu la « chance », de rencontrer des auxiliaires de vie et surtout la curatrice, les deux en venant à s'attacher à gérer sa situation dans la durée. On peut dès lors parler de négociation ouverte entre les acteurs professionnels et les acteurs du dispositif de l'APA. Au bilan, on peut estimer que la curatrice a adopté une véritable posture de « case manager », à laquelle elle n'était en rien destinée au sens professionnel.

L'exemple vaut encore comme illustration du faible niveau de professionnalisation des fonctions de soutien coordonné et de « défense » des plus âgés. Le processus qui a mené les deux intervenants extérieurs relève de la « familialisation »⁵² des aidants, bien plus que d'une démarche organisée.

C'est dire que le statut actuel du « case management » est bien loin d'être assuré.

D'autres exemples s'inscrivent dans le même processus, comme celui de l'auxiliaire de vie de Mme Z22.

Il reste que nos monographies rendent bien difficile à situer le dispositif « personnes âgées » du Conseil Général de la Haute Garonne dans un rôle avéré de « gestionnaire de cas », sinon au plan du suivi technique des plans d'aide et d'administration de la prestation.

52 Pour la première illustration : voir Drulhe & alii. Et aussi Clément S., Lavoie J.P. (dir.) : op.cit 2005

9. SATISFACTION, QUALITÉ ET EXPRESSION DES BÉNÉFICIAIRES

Dans un contexte où les attendus envers le dispositif de l'APA ne revêtent pas de formes aux contenus et contours stabilisés, que la qualité des services en charge de l'aide n'a jamais fait non plus l'objet de définition réglementaire précise, il est évident que demandes et réponses sont des construits en interaction permanentes, dont la réévaluation, le réajustement sont constants. En un tel système, il y a peu de chances que la simple interrogation de satisfaction ou encore l'interrogation des bénéficiaires sur leurs besoins et attentes, nous renseigne sur la qualité des services perçue par les bénéficiaires des plans d'aide personnalisés.

Comme attendu, la mesure de la satisfaction tourne autour des 75%, satisfaction qui exprime plus une satisfaction vis-à-vis de l'existence ou du principe du dispositif, que vis-à-vis de sa mise en œuvre concrète. La part d'insatisfaction exprimée par environ 25% des bénéficiaires renvoie notamment au sentiment que l'aide est insuffisante et que la participation financière n'est pas adaptée (pour 40% des bénéficiaires). Ce sentiment d'aide insuffisante est souvent partagé par les femmes, a tendance à augmenter avec l'âge et renvoie souvent à des situations trop complexes pour être traitées.

Tableau 12 : Appréciations des bénéficiaires sur les aides à domicile mises en place dans le cadre de l'APA (% en ligne)*

	Tout à fait d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Pas du tout d'accord	Ne sait pas/ne se rappelle pas
L'aide qui vous est proposée est suffisante	73.4	15.6	9.3	1.7
L'aide qui vous est proposée est adaptée à vos besoins	82.8	11.3	4.2	1.7
Les aides à domicile sont suffisamment compétentes	81.3	13.4	4.2	1.1
Le dispositif mis en place respecte votre rythme de vie (ressenti des bénéficiaires face à l'organisation mise en place)	89.6	6.6	2.5	1.3
Le service à domicile et les interventions sont bien organisés	82.7	10.4	4.8	2.1
Vous entretenez de bonnes relations avec les personnes qui interviennent chez vous	95.0	3.8	0.4	0.8
Votre participation financière vous paraît juste, adaptée à vos ressources	59.2	21.0	11.0	8.8

* items renseignés uniquement si le bénéficiaire (ou son conjoint) était à même de répondre personnellement

C'est pourquoi notre propos qualitatif permet d'interroger cette satisfaction globale et de mettre à jour les éléments de qualité tels que définis et exprimés par les personnes en interactions dans le processus.

9.1 La qualité du point de vue des bénéficiaires ou de leurs aidants

La qualité s'exprime dans le registre de la relation mais s'apprécie dans celui des attentes et des besoins

Les bénéficiaires expriment et apprécient l'aide qu'ils reçoivent sur la base de critères liés à la relation et à la personne. Ce qui fait « qualité », en première expression, c'est avant tout l'indice d'une humanité, à travers un jugement porté sur la capacité affective ou relationnelle : « avoir du cœur », « comprendre », « écouter ». Un fort degré de satisfaction est exprimé à coup sûr en termes de **familialisation « réussie »**, sur le **versant de l'attachement** : « *Oui elle est jeune, elle est très très simple, elle est très aimable, elle est mignonne, je l'adore. D'ailleurs je lui ai dit que si elle restait jusqu'à ma mort, je la prendrais comme héritière !* ». Si la qualification de l'aide emprunte volontiers le registre de **l'émotionnel relationnel**, il ne faut cependant pas s'y tromper : tout en suivant les règles de l'échange, il n'en reste pas moins que ce registre exprime un certain nombre d'attentes et de besoins qui relèvent très clairement, pour peu que l'on s'arrête sur le sens des propos et non sur leur forme, de l'auxiliarat de vie et pas de la simple aide ménagère.

Mme C1. Elles sont correctes, très correctes, très gentilles, très polies. (...) Elles sont mignonnes, elles sont très gentilles, et je les considère pas comme des filles, mais je les considère comme mes enfants, comme ma fille. Comme elles me disent, vous êtes très gentille, vous êtes très douce, elles font leur travail plus que gentiment, non je n'ai pas à me plaindre.

M. Z16. Elle me laisse pas tomber. Et puis moi je suis souple ; Si elle ne peut pas venir le lundi elle vient le mardi ! Ca m'est égal ()

Si l'appréciation du service emprunte dans sa mise en forme au vocabulaire de la relation, **l'énonciation des « qualités » des personnes intervenantes sont autant de compétences attendues, reconnues, ou pointées par leur absence.**

► La protection :

- La garantie de « *sérieux* », c'est-à-dire l'assurance d'être aidé par des personnes de confiance, qui ne profiteront pas de la vulnérabilité croissante ressentie lorsque l'on avance en âge.
- La garantie de « *continuité* » de l'aide au double sens de son ininteruption et de sa coordination lorsque les intervenants sont multiples. Savoir que l'on peut compter avec l'aide est un besoin exprimé fortement, et en principe plutôt garanti par le recours à un prestataire (qu'il soit associatif, communal ou entrepreneurial) que par le système du gré à gré.
- La régularité et la stabilité des interventions : ne pas avoir à réexpliquer la situation à chaque intervenant participe également du sentiment de sécurité apporté par le soutien.

Mme CL29. Alors mon mari a demandé au maire, qui est très bien avec mon mari, « était » très bien avec mon mari. Il lui a dit non : de valable au village pour travailler à l'intérieur d'une maison il n'y a plus personne. Mais pourquoi vous ne demandez pas à l'ADMR ? (...) Je suis toujours tombée sur des personnes très aimables, je leur fais confiance, je ferme pas les portes des placards à clé rien.

Mme B43. J'étais pas trouillard mais en vieillissant, j'ai la frousse. Mais la vie a changé. Ma fille me dit aussi que c'est l'âge. Avec tout ce qu'on entend !

— Ils nous ont pas laissé tomber, ils nous envoient tout de suite... la veille elle nous appelle, ne vous inquiétez pas, Laurence ne vient pas demain, vous aurez Valérie.

— Toutefois le mode gré à gré peut également offrir cette continuité, le problème étant celui de sa « garantie » (ou de son contrôle).

Fille aidante de Mme C2. Elles ne s'organisent pas entre elles. Elles ne se voient pas. Elles ne se connaissent pas. () Personne ne se connaît dans l'association. Il faudrait que ce soit « toujours les mêmes personnes », ou au moins que l'on ait plus de garantie de « régularité dans les personnes ».

► Le respect de la personne et sa considération : capacités d'anticipation

- Comprendre la condition des personnes, leurs difficultés, être attentive.
- Proposer sans imposer.
- Anticiper : proposer sans que le bénéficiaire n'ait à demander = ne pas faire peser la charge du handicap sur les personnes.
- Être prévenante et compréhensive = comprendre que les limitations et les nécessités d'aide découlent d'une déficience de pouvoir et non d'un vouloir, ne pas le faire ressentir.

M. B43. Elle est gracieuse... elle a un père dialysé alors elle sait ce que c'est. Alors elle a un peu d'affection pour nous. Et c'est beaucoup pour nous.

B44. Parce que j'étais vraiment au fond du trou moi... Il est venu me la présenter d'abord et... c'était une perle. Elle a senti de suite ce que j'avais besoin, et toute gentille avec moi, elle m'embrassait, j'en avais besoin ! (elle pleure)

Mme C8. Ben... des fois j'aurai besoin que cette personne soit plus attentive voyez, qu'elle comprenne, or je pense pas qu'elle comprenne, voyez elle est jeune, elle fait ses heures et elle doit se dire... Voyez, il n'y a pas ce contact... que j'aimerais, il y a des gens qui sont gentils...voyez j'en avais une... qui était plus âgée et... d'abord elle savait faire le ménage...et elle avait une autre façon de voir les choses, et puis elle se rendait compte de ce que vous êtes, de ce que vous pouvez faire voyez, il y a une attention. Voyez j'en avais une, un jour il a fallu que je parte chez le dentiste, elle est restée là, quand je suis revenue il y avait le couvert de mis, c'était une petite attention. Il y en a pas beaucoup qui l'aurait fait. Elles partent et puis terminé.

Mme F3 explique que l'ancienne aide-ménagère n'était pas très appréciée par son mari parce que « si elle avait décidé quelque chose et si lui n'était pas d'accord, elle insistait () pour qu'il accepte » au contraire de la jeune fille qui vient actuellement et qui sortent parfois M. sur la terrasse, font le café à 4h mais sans jamais imposer : « C'est elles qui proposent ».

— Bon ben on l'a gardée un an. On l'aurait gardée même plus longtemps parce que tu te souviens papy, des fois je te disais : ça c'est bien passé avec Y. Hein ? Et puis voilà, ça a craqué. Surtout que je suis pas commandante. Je disais tiens si vous pouvez... et ben ça va pas non plus. Tandis que celle qui vient maintenant, j'ai même pas besoin de demander, elle le voit.

► La capacité d'action, de conseil, les savoirs : des compétences

L'amplitude de l'aide, son *rayonnement d'action* dont on peut décliner différents cercles :

- Le premier niveau, qui apparaît parfois « *essentiel* » (CL34, R9) parfois accessoire (C2, F4, F2, R10) est celui de l'intérieur de l'habitat. Faire ou aider à faire ce que l'on ne peut plus faire (le gros ménage par exemple). Faciliter, adapter l'environnement. Il est une dimension plus indicible, et l'on s'aperçoit de ce fait qu'elle n'est pas vraiment attendue mais vient dans l'esprit de tous comme un plus qualitatif car perçue comme une *sollicitude*, celle de l'aide plus « rapprochée » à la personne : aider au shampoing, à enfiler les chaussures, etc.

- Le deuxième serait celui des liens nécessaires avec l'extérieur (les courses, les papiers, etc.)
- Le troisième cercle enfin serait celui de la communication/connexion avec le monde extérieur, réelle ou symbolique, lié également au sentiment de fragilité induit par les restrictions d'autonomie.
- Par ailleurs si les qualités des personnes sont mises en avant lorsqu'elles sont appréciées, ce sont **des capacités et actions concrètes** qui étayent l'appréciation telles que la capacité à aider dans certaines démarches, la capacité à apporter des nouvelles des uns et des autres, la serviabilité, les savoirs ménagers ou jardiniers (monter le pot au feu, tailler les arbres).

Mme B47 : Je l'avais donc eu en remplacement avant ; Elle m'avait dit ah mais vous ne restez pas avec cette poubelle. Regardez, il faut que vous vous baissiez pour y mettre les choses. Elle dit je vais en face, je vais vous en chercher une avec une pédale. En une seconde ça a été fait !

B44 : Ah oui et elle nous a fait un truc bien aussi, elle nous a fait installer des poignées, le siège à la salle de bain... elle était venue même, avec un catalogue !

— Elle vient, elle nous apporte un peu de nouvelles, je peux pas lire le journal, alors je sais toujours des nouvelles mais c'est quand même un rayon de soleil, puis on a lié une certaine amitié une certaine confiance, parce que quand ces gens-là viennent au début... vous êtes sur vos gardes, on se connaît pas il faut s'approprier, c'est quelqu'un d'étranger, on l'apprécie mais **il faut qu'il fasse ses preuves** il vont dans des endroits un petit peu... intimes, et alors...

Époux aidant de Mme CL36. J'ai l'aide ménagère 2 fois par semaine... on est contents. Mais quand elle est plus là... il y a un grand vide. Ca ne peut se passer qu'entre moi et mon épouse. Si vous ne pouvez pas aller taper chez le voisin... voyez ce que je veux dire ? S'il m'arrive un coup dur vite : ca travaille toute la journée en face, ma voisine du dessous très sympathique... 78 ans. Et tous les anciens, on est tous à peu près dans le même état... et c'est assez difficile de se lier avec des gens nouveaux parce qu'il n'y a pas du tout... d'amitié, ni rien.

Monsieur B39. Elle est extraordinaire. La pauvre, tant que je serais là je crois qu'elle viendra ! D'ailleurs je crois qu'elle m'aime bien aussi ()

Si j'ai une question que je ne sois pas trop au courant, les impôts ou ça... elle s'en occupe. J'ai eu une affaire là, un terrain... j'avais reçu pour les impôts. Elle m'a dit ne vous en faites pas, je vais téléphoner à qui je connais.

— Et le vendredi quand elle venait chez le voisin, elle me disait je vous ferai le vermicelle !

— La F. là, elle a une femme, qui est veuve, elle a 96 ans et elle est dégourdie, elle élève des poules, des lapins et au printemps elle a les arbres à tailler. Et bé la F... elle lui aide à tailler les arbres, ramasser les branchages et tout !

► Le soutien moral et la sollicitude

L'aide reçue, que l'on pourrait, de l'extérieur, considérer comme entrant dans le cadre de « l'aide à la personne », est justement appréciée parce que n'entrant pas dans le cadre formel de l'échange marchand tel qu'il est supposé par exemple par Mme CL28, ce qui lui permet aussi de se rassurer quant à son niveau d'autonomie. Pour elle, cela vient en plus, et on peut supposer au passage que cette dimension de l'aide n'a pas été spécifiée en amont, dans les échanges de mise en place de l'APA. Ne vaut-il pas mieux ainsi car du coup, cela est apprécié comme une *sollicitude* ?

A condition sans doute que l'intention des personnes intervenantes soit celle de l'aide à la personne qui se met « discrètement » en place ; or cette dimension apparaît soumise aux varia-

tions individuelles. Il semble qu'il pourrait en être autrement et que cela pourrait faire l'objet d'une formation et y compris d'une évaluation de la qualité du travail. L'aide à la personne c'est en bien des cas remonter le moral, faire les choses avec le sourire, tenir compagnie.

— Ce que je lui demande c'est qu'elle soit là quand j'ai besoin d'aide. Voyez j'ai des semelles à mettre et je n'y arrivais pas... elle a vu et elle est venue m'aider... ça rentre pas dans le cadre de son travail mais elle l'a fait.

— E : Oui c'est sûr. Après leur travail c'est de l'aide à la personne...

I : Oui je voudrais pas pour l'instant avoir besoin de ça...

— () mais enfin elle est très gentille, elle voit quand j'ai le cafard... des fois elle me dit qu'elle a déjà pris le café, mais si elle voit que... j'ai envie qu'elle soit là alors elle dit oh ben oui après tout. Elle sent que j'ai besoin qu'elle soit là alors elle me laisse pas, elle vient. C'est pas grand-chose.

Mme CL35. Non, la femme de ménage n'est pas intéressante non plus, il y a son mari qui veut demander le divorce alors elle fait que pleurnicher... alors j'ai déjà le cœur gros... c'est une musulmane. Alors elle parle mal le français je la comprends même pas, et elle me fait de la peine. Alors je suis gentille avec elle, qu'est-ce que vous voulez faire ! C'est vrai les femmes de ménage, c'est pas des femmes de ménage chez moi. Elles sont comme chez elles. Mais c'est pas elle qui me remontera le moral.

M. B43. Elle fait les choses avec le sourire, elle va au devant des choses, elle nous raconte pas ses histoires, l'autre elle nous racontait qu'elle allait chez deux vieux, qui la commandaient, elle aimait pas ça, elle était toujours en train de gémir qu'elle avait pas d'argent, qu'elle avait pas à manger, qu'elle pouvait pas chauffer.

— Parce que 3 fois par semaine j'étais toute seule parce que papy va à la dialyse alors j'ai dit comme ça je serai pas toute seule. C'est comme ça que nous avons commencé.

C'est une dame de compagnie, elle me sort, je suis avec elle, je ne suis pas seule, voilà. Pendant 2h je suis avec elle. Et alors ça me va bien parce que c'est entrecoupé les 2h. Y a 6h dans la semaine mais c'est entrecoupé et ça me va très bien.

On peut donc constater que du côté de la « demande », la qualité recherchée va bien au-delà de la simple aide instrumentale. Néanmoins elle ne s'exprime que rarement ainsi : on a même vu que son expression et *a fortiori* sa revendication apparaît presque illégitime aux bénéficiaires, qui y voient, lorsqu'ils en bénéficient, la simple chance d'être tombé sur une personne formidable de « nature ».

Mme C8. Elle arrivait habillée ultra chic, on se demandait... Et elle a été formidable cette personne, à tous points de vue. Les lits, je les ai jamais eu aussi bien fait. Elle allait me faire les courses, elle était très rapide, elle portait la monnaie immédiatement... vraiment impeccable. Elle faisait tout ce qui avait à faire et c'était bien fait. Et puis elle se renseignait quand même, elle me demandait des nouvelles de mon mari, ou de moi... mais c'était sa nature.

► Faible tendance au consumérisme : se contenter de peu

Il faut ici souligner une tendance lourde qui ressort de l'enquête qualitative, la **très faible tendance au consumérisme** :

— Alors je peux pas dire que je les veux pas... parce que au départ j'étais pas d'accord : j'ai dit vous croyez que je les ai besoin ces heures ? Parce que maman elle me faisait manger tout ça alors je voyais pas l'utilité. Alors Mme B. au bureau de l'ADMR m'a appelé : comment ça se fait que vous voulez pas alors que votre fils m'a dit... alors j'ai rien dit et on continue. C'est pas que ça m'embête mais...

— Maman estime que l'organisation qu'il y a actuellement correspond à ses besoins. Elle dit : « ça me suffit, je suis indépendante ».

Cette tendance trouve en partie son explication dans l'ordre des valeurs des personnes concernées, pour la plupart on l'a vu d'origine modeste, qui se contentent de ce qui leur est donné, et se refusent à nuire à quiconque par leur plainte, comme en témoignent divers propos, mais aussi à l'effet de naturalisation des tâches et de la situation déjà évoqué :

Mme C1. Je les prends pas pour... des bonnes, je n'aime pas ça. On a été pauvres, on sait ce que c'est, il ne faut pas... il faut être humble dans la vie. Pas d'orgueil. Parce que ce sont des pauvres filles qui travaillent pour y arriver, il faut plutôt les aider moralement, elles font leur travail, j'en suis contente et elles sont contentes, et voilà. On a fait le tour.

Mme C4. L'aide de l'APA, (que l'enquêtrice semble trouver insuffisante) est appréciée par Mme C4 (épouse du bénéficiaire), mais veille à ne pas trop en user car « on est d'une génération... on n'a pas à se plaindre. On nous donne, on est contents. Voilà ». On se débrouille donc en famille, avec les amis, puis le voisinage et en dernier recours seulement, on fait appel à l'aide professionnelle, et surtout, on ne demande pas. On ne fait pas d'histoire non plus : l'aide ménagère est appréciée bien qu'on trouve qu'elle impose un peu sa façon de faire (le bio, le compost), mais on n'en dit rien : pour ne « pas être la cause d'un conflit avec l'association ».

M et Mme B43, après avoir supporté les humeurs de leur aide-ménagère pendant près de 2 ans, se brouillent avec elle. Ils restent pendant 2 mois sans aide (et paieront au passage des indus) et changent d'association, « pour raisons personnelles ». M : Oui on a informé qu'on changeait d'association mais on n'a rien dit. On voulait pas se plaindre pour que ça retombe sur Mme X (la responsable de l'association), on voulait surtout pas nuire à personne, ni à Mme X ni à Y (l'aide ménagère), on a juste dit que ça nous était plus facile parce que le siège social de l'association était à 200m, qu'on pouvait y aller tous les jours, alors que l'autre association il faut aller à la mairie une fois par mois.

On le comprend dès lors facilement : la qualité se gère dans le registre émotionnel et peu celui du jugement sur la qualité : les échanges étant envisagés avant tout dans des relations de face à face, la « gestion » de leur qualité renvoie :

- au monde des valeurs (y compris dans le domaine de résolutions des problèmes qu'elles posent parfois : Ex du couple qui a préféré endurer une aide ménagère insupportable plutôt que de risquer lui nuire),
- à la sphère privée des relations interpersonnelles, ce qui s'accommode d'ailleurs mal des normes d'une relation professionnelle comme en témoigne cet échange avec une professionnelle de l'aide qui s'en détache :

AV de Mme R11. Y a des endroits où on est des outils, d'autres où on est presque trop porté aux nues, là c'est gênant parce que c'est au détriment des proches. C'est dans ces situations-là que ma chef de secteur me l'envoie à chaque fois « Corinne, je vous l'avais dit, vous vous impliquez trop, vous êtes trop ci, trop là ». « Oui, mais je sais pas faire autrement ». Juste après, je vais chez un monsieur qui n'est jamais là, c'est pas avec lui que je vais créer un lien. Mais Augusta, je l'ai avec moi 6h par semaine. La dame du soir, c'est pareil. Et puis on fête les anniversaires, y a Noël qui passe, et puis il y a un an de plus (...) on connaît les familles, on connaît les petits enfants (...) Moi, j'ai appris des choses avec Augusta. Elle me raconte la vie qu'elle avait en Italie. Y a pleins de petites choses. Elle va m'apprendre des choses sur le jardin, comment elle cuisine ses poivrons... C'est une relation humaine. Elle a des coups de blues, alors là on fait comme si on s'en rend pas compte et puis on parle d'autre chose, on va voir les roses et puis voilà. ()

L'ignorance de ces normes professionnelles de la part des bénéficiaires va souvent de pair avec l'ignorance du contenu de l'aide même, souvent anticipée comme une aide au ménage. Certaines personnes cependant font la différence entre ces tâches et celles plus liées à la personne, dès lors comprises dans le registre des soins :

Mme C8. Ou alors il y en a qui prennent... des aides... je sais pas comment ça s'appelle... elle va avec elle choisir les produits, elle va la promener... je sais pas comment ça s'appelle... [Q : Auxiliaire de vie ?] R : Oui voilà c'est ça. Mais elle a l'aide ménagère et elle a l'auxiliaire de vie. Mais l'auxiliaire de vie c'est une chose mais ça n'empêche pas qu'il faut faire le ménage !

Mme R10. Oh, je suis pas trop exigeante. C'est-à-dire qu'il y en a une, que j'adore, on s'entend très bien toutes les deux, c'est celle qui vient le mercredi et le vendredi. Comme infirmière pour s'occuper de moi tout ça, elle est très bien. Mais pour le ménage, ça laisse à désirer. Je lui ai dit... elle était pas contente... je lui ai dit : comme infirmière vous êtes très bien, mais comme femme de ménage, vous êtes fatale ! (rires). Elle était pas très contente... mais c'est la vérité. Alors j'ai dit pour le ménage de m'envoyer une autre.

Ces exemples renvoient à la difficulté de définir des métiers et des compétences à partir d'un registre d'activités où le domestique et l'affectif restent centraux et peu valorisés (débat actuel autour des métiers du *care*).

► Capacité à accompagner à l'extérieur

On ne s'étonnera pas non plus qu'une seule demande est formulée en ce qui concerne un accompagnement à l'extérieur, en dehors de l'accompagnement aux courses, émanant d'une dame au profil social un peu marginal par rapport aux autres bénéficiaires (ancienne cadre, revendiquant l'indépendance par rapport à ses enfants) qui préfigure cependant les revendications des personnes âgées de demain⁵³ :

Mme C8. Déjà, s'ils veulent des gens qui aident bien les personnes âgées, il faudrait qu'ils les forment, tant sur le plan du ménage et en plus sur le plan de l'approche et peut-être de donner un peu de générosité aux gens... qu'ils soient plus... gentils... plus... voyez ? Comme accompagner chez les docteurs et tout ça. C'est quand même ahurissant d'aller payer 20 euros ! Ou alors si on vous promène jusqu'au parc là, parce que vous ne pouvez pas marcher seule, vous allez payer 20 euros de l'heure ? Moi je ne peux pas, c'est très cher ! Qu'est ce que je vais faire ?

Pourtant, lorsque celui-ci est suggéré, la demande se dévoile.

Mme CL29, est veuve depuis peu : Mme F. a été veuve aussi et elle s'était remis en ménage. On se réunissait tous ensemble. Mais je voudrais y aller, mais il faut que je trouve quelqu'un qui m'amène chez elle, parce que je ne peux plus y aller à pied. (...) En semaine de 7 heures du matin à 7 heures du soir, le village est vide, y a que les vieux ! Dans la journée, vous ne voyez que des vieilles personnes et encore elles restent chez elles ! Surtout les femmes, on n'a pas le permis de conduire.

Mme CL34, confinée sur un fauteuil roulant depuis un AVC, n'est plus sortie de chez elle sauf avec son mari, pour aller dans le jardin de sa belle-mère. M. : On va dans le jardin de ma mère, c'est tout près. Après je ne me permets pas de la sortir au supermarché. C'est une charge quand même. Mme (avec envie) : je lui disais l'autre fois que ça me plairait d'aller dans un magasin... pour voir un peu...

53 Cf. la tendance naissante observée dans l'enquête quanti de ces personnes diplômées, qui ont eu une carrière professionnelle longue, ont une retraite 'confortable' dont ils ont profité en consommateurs de loisirs dans une première partie.

Les besoins diffèrent selon qu'ils sont portés par les bénéficiaires ou leurs familles : l'exemple de la sortie

Nous l'avons mentionné à plusieurs reprises, la formulation d'un besoin « d'extérieur », pire, sa revendication, fait presque figure d'indécence, lorsqu'elle est formulée par une personne âgée pour elle-même. Il est éloquent qu'une seule personne, parmi les 46 situations enquêtées, ait exprimé cette plainte d'enfermement, d'ailleurs portée à un niveau plus général que celui du cadre du dispositif qui nous occupe ici :

Mme C8. Il devrait y avoir des petits bus, mettons 3 jours par semaine, qui se déplacerait pas exprès pour vous mais avec le téléphone, qu'on puisse dire et aller visiter quelque chose ou...La foire expo par exemple, on irait bien, mais on peut pas y aller ! Qu'on trouve des bancs aussi, on peut pas s'asseoir. Et le dimanche par exemple, mettre quelque chose. Cycloville le dimanche, ça ne marche pas.

Pourtant son importance est affirmée du côté des familles, non pas par les bénéficiaires, mais par leurs aidants, se font en quelque sorte les avocats d'un droit pour leur parent à exister en tant qu'être social. Mais cette fois-ci, la demande exprimée a une couleur clairement préventive (des effets de la solitude ou de ceux de l'immobilité physique). Cette dimension est d'ailleurs d'autant plus défendue que la personne bénéficiaire vit une perte de repères identitaires consécutive à une altération des fonctions cognitives ou des restrictions locomotrices importantes. Néanmoins là encore, les positionnements diffèrent selon le lien que la personne aidante entretient avec la personne bénéficiaire : un lien de pair s'il s'agit du conjoint ou un lien filial, s'il s'agit d'un enfant. Dans le premier cas la parole du conjoint se confond avec celle du bénéficiaire, sous l'effet de la fusion des destins, dans le second la parole se fait porte-parole, mais s'en distingue aussi, mue par les propres enjeux de la destinée de la personne aidante. Cet argument, qui fait l'objet des développements qui suivent nous semble central d'une réflexion autour de la qualité de la mise en œuvre de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie, dès lors que l'on comprend que cette aide est en réalité une aide personnalisée à l'hétéronomie ou à la « dépendance » telle que définit dans les « dispositifs ».

10. SYNTHÈSE

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

Ceci dans un contexte actuel de contraintes budgétaires et gestionnaires particulièrement pesant, impliquant de difficiles négociations avec les personnels⁵⁴.

10.1 La construction « partagée » de critères de qualité

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

Lors de l'élaboration du projet, les premiers échanges avec l'équipe décisionnelle de la direction « Personnes Âgées » ont notamment porté sur différentes situations qui faisaient question au plan de la gestion centrale de l'APA : situations d'indus, trop perçus, plaintes, demandes de révision en urgence... Dès après la notification de convention, il a été décidé d'engager un premier travail d'exploitation de la base ANIS⁵⁵, qui a permis de constater qu'il préexistait des moyens d'investigation jusque là non mobilisés pour une analyse des composantes sociales des publics de bénéficiaires, ouvrant des perspectives pour un suivi des évolutions sur le long terme. Dans un second temps, l'enquête de terrain par questionnaire, diligentée par le Conseil Général en mobilisant ses personnels territoriaux, a donné lieu à diverses rencontres préparatoires, pour l'élaboration des outils et la définition de la méthode (printemps 2010). A l'issue de l'étude de terrain, les échanges se sont ensuite poursuivis à partir de septembre autour des premiers résultats.

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

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

Les débats ont porté notamment sur :

- Les formes et liens qui méritent d'être développés pour une meilleure visibilité/accessibilité du dispositif (rapport aux municipalités, aux instances intercommunales, aux médecins traitants...).

⁵⁴ La démarche est actuellement en cours.

⁵⁵ Formule de base de données (Approche Nouvelle de l'Information Sociale) mise en place à titre expérimental dans cinq départements métropolitains, dont la Haute-Garonne. Dans ses usages gestionnaires, ANIS est tout sauf un outil adapté à l'analyse sociodémographique des publics de l'APA.

- La définition et le repérage des situations qui traduisent une fragilité particulière et sont susceptibles de mobiliser des réponses spécifiques.
- Les attendus en matière de coordination de proximité, de mobilisation des « coordinateurs » en poste dans les Unités Territoriales⁵⁶.

Mais les calendriers de la recherche et de la direction des services « Personnes Âgées » se sont sensiblement déconnectés, du fait de la politisation de la question de la dépendance consécutive à l'annonce du « Plan Dépendance »⁵⁷, et surtout de l'ouverture du chantier interne de redéfinition de la direction des services PAPH.

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

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

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

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

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

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

⁵⁶ Il faut dire avec assez peu de résonance de la part des instances du CG à ce jour.

⁵⁷ La majorité départementale se situant publiquement en opposition à toute remise en cause de la politique de prévention de la perte d'autonomie.

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

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

10.3 Pour une définition des critères de qualité

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

Un dispositif qui doit se montrer « relationnel »

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

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

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

Il n'est pas d'action sociale et de santé organisée sans considérer pleinement les points de vue, attentes, aspirations et idéaux propres des personnes âgées et de leur entourage, sinon au risque d'enfermer le rapport entre les acteurs institutionnels, les demandeurs et les « bénéficiaires » dans des cadres bureaucratiques. C'est un peu ce qui s'est produit concernant le dispositif APA, au moins au cours des années les plus tendues au niveau du montage des dossiers et de leur gestion technique. La « subjectivité » des « demandeurs », qu'il s'agisse de la ou des vieilles personnes ou de leur entourage, s'est trouvée souvent reléguée derrière les impératifs administratifs, eux-mêmes retranchés derrière des catégories biomédicales.

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

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

En 2009, le rapport de l'IGAS⁵⁸ sur la qualité de l'aide à domicile préconisait l'instauration de comités des usagers. Il faut entendre la préconisation au niveau institutionnel, mais aussi et surtout au rang des rapports de « voisinage » immédiat entre professionnels et non professionnels, autour de situations concrètes relevant de la « prise en charge » des personnes âgées handicapées, et de la prévention.

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

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

Le niveau de « conscientisation » des publics de l'APA est évidemment fonction de la qualité de « mise en forme »⁵⁹ par les professionnels qui participent du système. La « demande » ne va pas de soi ; elle est à construire, à « travailler », pour faire face à la réticence de certaines personnes ou publics, face aux représentations incertaines des objectifs du dispositif et de ce qu'il peut proposer, entre besoin de soutien, sentiment de droit, inquiétude... Il s'agit là d'un enjeu de négociation qui se pose avant même l'ouverture du dossier d'APA, a fortiori au moment de l'élaboration des plans d'aide, puis dans l'accompagnement durable des situations et leur suivi. Les critères majeurs à ce propos concernent la définition de la mise en œuvre de l'APA comme relevant d'une co-construction entre offreurs institutionnels, prestataires de services et « demandeurs ». **La notion de contractualisation est au cœur de la mise en œuvre de la prestation comme de son évaluation.**

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

59 Sens littéral du terme « information ».

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

Des statistiques « lourdes » ont dans un premier temps attiré le regard sur les problématiques de l'accessibilité. Elles indiquent notamment que le « taux de couverture » par l'APA, rapporté aux effectifs des personnes âgées de 75 ans ou plus, varie parfois très nettement d'un territoire infra départemental à un autre. On a pu voir également que les effets de seuil induisent des « fuites » vers le salariat de gré à gré qui sont préjudiciables à la qualité de l'intervention. La question concerne donc les différents échelons de service du siège et des Unité Territoriales. Il s'agit de rendre plus visible, plus lisible ce qui fait la spécificité et la qualité de l'offre d'APA, en particulier auprès des personnes et familles pour lesquelles l'accès au dispositif suppose un taux d'effort financier important, celle-ci méritant de faire l'objet d'un travail spécifique de construction de l'alternative entre gré à gré et offre prestataire, en lien avec les SAD. Il s'agit ici aussi de faire plus et mieux pour contractualiser sur d'autres bases que les seuls arbitrages de financement.

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

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

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

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

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

Le propos prolonge le précédent et apparaît particulièrement important. La pertinence des réponses apparaît souvent insuffisante lorsque le prisme de définition des plans d'aide n'emprunte qu'aux catégories de la grille AGGIR. La qualité de l'évaluation de la situation paraît parfois en cause, pour ne pas avoir pu prendre en compte des dimensions pourtant essentielles (dépression, angoisse, perte de prise...). Les exemples que nous avons rencontrés concernent notamment des personnes classées en GIR3 ou GIR4, qui se sont avérées en situation de vulnérabilité et non considérées comme telles. Pour une évaluation « globale » de qualité, comme pour un suivi mieux informé, il apparaît essentiel, face à certaines situation de **fragilité**, de se porter au-delà de la mesure du GIR comme outil de mesure de la dépendance. La notion de fragilité demande à être pleinement considérée, y compris de prévention de la perte

d'autonomie telle que le dispositif APA s'en donne lui-même l'ambition. Diverses études et recherches⁶⁰ ont notamment montré les décalages parfois importants qui apparaissent entre la mesure de la dépendance et celle de la fragilité. Celle-ci intègre des dimensions multiples au sens de personnes « exposées à un risque d'évolution défavorable de leur situation individuelle », parmi lesquelles les risques mesurables en termes de fragilité sociale, relationnelle. Les travaux évoqués estiment par exemple que les deux tiers des personnes classées en GIR 5 sont à considérer comme fragiles. Il apparaît essentiel de considérer cette dimension dès la première demande, y compris si elle n'ouvre pas immédiatement sur un droit à l'APA. Il en va de la qualité de l'évaluation des besoins et des attentes des personnes, de la définition du plan d'aide et au-delà, de la forme du suivi nécessaire. Certaines de ces situations à risque de « basculement » relèvent d'une évaluation et d'une intervention coordonnée plus attentive.

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

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

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

Intensifier les relations de coordination

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

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

- au sens de la définition du rôle et de la fonction des coordinateurs qui ont été intégrés aux équipes médico-sociales,
- au sens des relations entre l'EMS et les acteurs des SAD, notamment dans l'élaboration du contenu des plans d'aide,

60 Voir notamment : RENAUT S. Du concept de fragilité et de l'efficacité de la grille AGGIR. Gérontologie et société N°109. 2004.

CREDOC. Loones A. & alii. La fragilité des personnes âgées. Perceptions et mesure. Cahier de recherche N°256. 2008.

- dans les rapports de régulation avec les prestataires de service à domicile
- au sens du déficit d'interaction entre intervention sociale et interventions soignantes.

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

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

Promouvoir l'éthique du rapport aux vieilles personnes ?

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

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

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

11. BIBLIOGRAPHIE DU RAPPORT

ARGOUD D. L'impossible politique départementale de la vieillesse. In Politique de la vieillesse et décentralisation : les enjeux d'une mutation. Toulouse : Eres, 1998

ARGOUD D. La décentralisation de la politique vieillesse vers une accentuation des inégalités. *Gérontologie et Société*, n°123, 201-212, 2008

CLEMENT S, MANTOVANI J, MEMBRADO M. Vieillesse et espaces urbains, modes de spatialisation et formes de déprise. Rapport CNRS, 1995

CLEMENT S, LAVOIE JP. Prendre soin d'un parent âgé. Toulouse : Eres, 2005

CNRPA. Le livre noir de la dépendance, 2001

COUDIN G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psycho-sociale. *Psychologie et Neuropsychologie du Vieillessement*, 4, 2004

CREDOC. LOONES A. & alii. La fragilité des personnes âgées. Perceptions et mesure. Cahier de recherche N°256. 2008.

DREES. Études et résultats. Allocation personnalisée autonomie à domicile au 30 septembre 2003 n°281, 2003

DREES. Études et résultats. L'APA et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009, n°710, 2009

ENNUYER B. La construction du champ de la vieillesse dépendante 1973-1997 : le retour en force du modèle de vieillesse biomédical. *Prévenir* n°35, 1998

ENNUYER B. Les malentendus de la dépendance. Paris : Dunod, 2003

FROSSARD M. Coordination, intégration, réseaux de services : Enjeux pour la gestion des politiques publiques en direction des personnes âgées. *Gérontologie et Société*, 100: 35-48, 2002

GUINCHARD KUNSTLER P. Vieillir en France : enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie : rapport à Monsieur le Premier Ministre, 1999

HENRARD JC. Allocation autonomie : l'illusion d'une avancée sociale. In : *Espace Social Européen*, n°307, 1995

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

HENRARD JC, ANKRI J. Vieillesse, grand âge et santé publique. 2^e édition, 2003, 277p

MANTOVANI J, CLEMENT S, DESBORDES F, GRAND A, MEMBRADO M, CAYLA F, BOCQUET H. Interactions entre offre et demande d'aide à domicile, d'hébergement et de soins. Rapport pour le Programme Espace, santé et Territoire (DREES-MIRE-DATAR, ORSMIP, U 558 INSERM, CIEU ESA 5053. 2001).

MANTOVANI J, ROLLAND C, ANDRIEU S. Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. DREES Études et Recherches, n°83, 2008

MOULIAS R. Il faut détruire le concept de « Dépendance liée à l'âge » Gériatrie, n°152, 2-4, 2009

RENAUT S. Du concept de fragilité et de l'efficacité de la grille AGGIR. Gériatrie et Société n°109, 2004

STEVENS F. Le « case management » des personnes âgées. Actes du colloque AISLF de Liège « Politiques de santé et vieillissement », 1991

ANNEXES

Annexe 1 : Liste des graphiques et tableaux

Annexe 2 : problématique générale de recherche

Annexe 3 : présentation des situations enquêtées

Annexe 4 : tableau récapitulatif des situations enquêtées

Annexe 5 : proposition de fiche monographie 1

ANNEXE 1

LISTE DES GRAPHIQUES ET TABLEAUX

Graphe 1 : Évolution du nombre de bénéficiaires de l'APA	8
Graphe 2 : Niveau d'étude des bénéficiaires de l'APA selon le sexe et l'âge	15
Graphe 3 : Revenus mensuels des bénéficiaires de l'APA selon le sexe et l'âge	15
Graphe 4 : Répartition des bénéficiaires de l'APA à domicile en Haute-Garonne en 2010 selon le GIR.....	16
Graphe 5 : Répartition des bénéficiaires de l'APA à domicile en Haute-Garonne en 2010 selon l'âge	17
Graphe 6 : Répartition des bénéficiaires de l'APA à domicile en Haute-Garonne en 2010 selon la situation familiale	17
Graphe 7 : Les types de service à domicile	19
Graphe 8 : Autres professionnels intervenant au domicile selon le GIR.....	20
Graphe 9 : % des bénéficiaires de l'APA parmi les 75 ans et plus en 2010	22
Tableau 1 : Activités réalisées par les aidants professionnels et les aidants familiaux.....	19
Tableau 2 : Les autres professionnels intervenant au domicile hors du dispositif APA	20
Tableau 3 : Autres prestations et services (hors APA)	20
Tableau 4 : Répartition des bénéficiaires de l'APA à domicile selon le coefficient de participation en 2010	25
Tableau 5 : Revenus mensuels en 2010	25
Tableau 6 : Formes de recours à l'aide professionnelle au delà de 30% de participation financière	29
Tableau 7 : Facteurs associés au choix du type d'intervention à domicile	31
Tableau 8 : Recours en cas de difficultés et réactivité des services d'aide à domicile	39
Tableau 9 : Les modalités de la demande d'APA.....	40
Tableau 10 : Correspondances entre les plans d'aide prévus et les tâches réalisées par les professionnels	55
Tableau 11 : Principaux déterminants des situations d'indus.....	68
Tableau 12 : Appréciations des bénéficiaires sur les aides à domicile mises en place dans le cadre de l'APA.....	76

ANNEXE 2

PROBLÉMATIQUE GÉNÉRALE DE RECHERCHE

L'évaluation de la satisfaction

Différents bilans de recherche à l'échelle internationale, comme la réflexion en France consécutive à la mise en œuvre de l'APA, ont attiré l'attention sur les limites dans lesquelles reste contrainte l'analyse de la qualité des aides formelles aux personnes en perte de capacité. La synthèse réalisée par Firbank⁶¹ en 2002-2003 traduit le fait que le débat scientifique sur les moyens d'une évaluation de la qualité des interventions du « care » reste sensiblement plus avancé au Québec, aux États-Unis et en Angleterre, qu'en France. Dès cette période du début des années 2000, sa synthèse des recherches récentes a mis en évidence les limites rencontrées dans l'élaboration des méthodes mesurantes, comme des analyses plus qualitatives.

- En ce qui concerne les premières : elles s'avèrent généralement peu aptes à rendre compte de la complexité des interactions entre les différents intervenants en présence, et notamment lorsqu'elles ne parviennent pas à lever l'ambiguïté entre analyse de la qualité et analyse de la satisfaction déclarée. À défaut de conceptualisation de ce qui fait « qualité » et de ce qui se joue vraiment dans les interactions multiples, il reste difficile d'interpréter ce qui se joue dans les relations entre acteurs, susceptibles d'expliquer pourquoi 75 à 90% des personnes se déclarent régulièrement satisfaites de l'intervention organisée, quels que soient les moyens engagés à l'échelle locale. Différents facteurs de distorsion ont été évoqués : résultats qui traduisent plus la croyance que portent les parties prenantes dans la qualité de réponse des services, que sur leur effectivité, difficultés à s'exprimer en sentiment de gratitude et d'insatisfaction, cette dernière renvoyée au statut de la vieillesse, et qui ne laisse guère d'opportunités aux plus âgés de se poser en « demandeurs », souci de ne pas s'en prendre à des intervenants avec lesquels la personne âgée a réussi à établir des relations inter individuelles de confiance, sans qu'il soit possible de juger de la qualité technique engagée, crainte de se voir retirer un soutien, même insuffisant, conformation aux rapports d'autorité instaurés par les intervenants...
- Les secondes ont rarement permis de surmonter les aléas liés à l'interrogation de la seule vieille personne. Ce sont les personnes les plus compétentes qui se montrent généralement les mieux à même de répondre à un entretien semi ou non directif, même si ce type de méthode est mieux à même de surmonter les difficultés évoquées plus haut.

Ces constats, comme de multiples recherches qualitatives, parmi lesquelles celles qu'a mené notre collectif de recherche⁶², aboutissent à la conclusion que l'analyse de la qualité de l'aide ne peut pas se satisfaire d'un simple interrogatoire des vieilles personnes.

⁶¹ Oscar Firbank. Sonder l'opinion des personnes âgées quant à la qualité des services à domicile : approches, instruments, constats. Troisième séminaire franco québécois sur la santé et le vieillissement. Toulouse. 2002. Et Santé, société et solidarité. Hors série. 2003.

⁶² Voir bibliographie.

– Analyser la complexité des rapports de négociation

Les démarches-qualité demandent de considérer plus largement les conditions complexes qui participent à la négociation du vieillir, les rapports d'interaction entre la vieille personne elle-même, son entourage familial et extra-familial (relations de voisinage, d'amitiés...), les différents intervenants professionnels, du social, du médico-social et des soins. Travailler à élaborer les critères et les outils de la « qualité » **en appelle à des approches qualitatives attentives à analyser les conditions dans lesquelles se sont négociées jusqu'à lors les conditions du vieillir de la personne âgée.**

Nous avons pu établir que le processus du vieillir se caractérise lui-même comme processus de négociation et de remaniement identitaire. Le vieillir suscite une réorganisation de la vie en fonction :

- des modifications dans les compétences personnelles : ce dont est capable l'individu, à condition de considérer cette compétence non seulement en termes de capacité physique, mais en faisant intervenir aussi la volonté,
- de la trajectoire de vie antérieure, c'est à dire comment l'individu s'est construit, s'est défini, quelle identité personnelle il a voulu mettre en avant,
- des situations interpersonnelles d'aujourd'hui : où la personne en est-elle de ses réseaux familiaux et sociaux ?
- dans un contexte social à caractériser : dans quel contexte de société s'inscrit-elle, dans quels collectifs, dans quel contexte sociétal et local de mise en œuvre des politiques de la vieillesse, notamment.

Ces renégociations de soi s'imposent particulièrement face aux « transitions »⁶³ caractéristiques du processus de vieillissement, événements de la vie (veuvage, accident de santé...), ainsi que les « supports »⁶⁴ mobilisables par chacun, ressources informelles et/ou professionnelles.

La décision de recourir à une aide à domicile (prise par la personne, avec ou sans elle), s'inscrit dans cette complexité, comme de faire appel à support avec ou sans l'APA, de demander une révision du PAP. La nature des interactions à l'œuvre est fonction de ce qui précède, autant des relations dans lesquelles se situe la vieille personne que des interactions entre offre et demande⁶⁵. Réduire le rapport que les plus âgés entretiennent avec l'offre de services professionnalisés, et notamment en termes d'expression d'une plus ou moins grande satisfaction, expose l'analyse à ne pas savoir interpréter les résultats de l'investigation, ce qui s'est joué et ce qui se joue au plan relationnel, la place faite au point de vue de la personne et à sa parole, dans les interactions au quotidien, les rapports d'obligation, de surdétermination sinon d'autorité dans lesquels se situe la personne.

– La qualité. Des critères à construire

Les politiques de la « vieillesse dépendance » reflètent une tendance particulièrement prégnante en France, à la médicalisation du vieillissement⁶⁶. Il en découle également une certaine tendance à réduire la question de la qualité du soutien aux plus âgés au modèle de la relation patient/soignant, dans lequel le premier serait en mesure d'évaluer par lui-même la qualité des actes qui lui ont été destinés, tout en se voyant contraint dans un statut de personne « prise en charge ». Le paradoxe résume en lui-même les difficultés rencontrées à fonder l'évaluation de la qualité de l'intervention selon le point de vue exprimé par la vieille personne. Il

⁶³ Caradec V. Sociologie de la vieillesse et du vieillissement. Collection 128. Armand-Colin. 2008

⁶⁴ Au sens de Martucelli D. in Matériaux pour une sociologie de l'individu. Presses universitaires du Septentrion. 2005

⁶⁵ Voir Mantovani J. et al. "Interactions entre offre et demande d'aide à domicile, d'hébergement et de soins". Rapport - Programme "Espace, santé et territoire" (DREES MiRe - DATAR). ORSMIP-Unité INSERM U 518-INSEE MIP. Octobre 2000.

⁶⁶ Ennuyer B. Les malentendus de la dépendance. Paris. Dunod. 2002.

dit bien aussi quel peut être, et ne peut pas être, le statut de la parole des personnes vieillissantes dans un contexte de société qui les identifie à une « charge », à la « dépendance »...

Les résultats d'une recherche que nous avons récemment animée nous ont conforté dans l'idée que la compréhension des situations de vieilles personnes dans la durée doit savoir intégrer la complexité des relations d'acteurs, et que la discussion sur les qualités relatives des systèmes d'aide à domicile doit tenir compte de différentes dimensions. Cette recherche portant sur les « conditions d'entrée en institution de type EHPAD »⁶⁷ auprès, d'une part de personnes récemment entrées en EHPAD, d'autre part de personnes définies par les professionnels comme « en limite » de maintien à domicile, portant donc sur des contextes « extrêmes » de remise en cause du soutien à domicile, questionne à la fois :

- les relations interpersonnelles qui participent au soutien des plus âgés,
- l'offre de soutien et ses limites, plus largement celles des dispositifs existants,
- les systèmes de normes et de modèles, d'origine essentiellement exogène qui régulent le devenir des personnes dans la grande vieillesse,
- l'efficacité et les limites de la gestion des plans d'aide de l'APA.

Nous avons notamment pu constater que les plus âgés éprouvent bien souvent des difficultés grandissantes avec l'âge, à faire respecter leur « parole » et leur choix de vie autodéterminé. L'usage que fait la sociologie de la notion de négociation ne doit pas laisser penser que le devenir des plus âgés se régule dans des rapports d'égalité ou de partenariat entre les différents acteurs en présence.

Il faut à nos yeux considérer que la construction des critères de qualité doit faire face à cette complexité, qui engage non seulement la personne âgée elle-même, mais aussi les positionnements de professionnels, les modes de gestion institutionnelle, les formes de médiation à l'œuvre.

La définition de critères de qualité ne peut se satisfaire de sondages, elle ne peut non plus être une pure affaire de professionnels, d'experts ou de gestionnaires, pas plus que de la représentation des personnes âgées ou de la demande des proches. **Elle relève de l'interface entre ces différentes composantes, pour autant que les données d'investigation permettent d'apporter des éléments suffisamment divers.**

Le projet que nous présentons ici, en partenariat entre équipe scientifique, équipes de « terrain » en charge de l'élaboration et du suivi des PAP, équipe de direction des services PAPH, constitue à nos yeux une occasion rare de poser cette complexité et d'engager la discussion à plusieurs niveaux :

- au plan éthique. Peut-on dire que certaines situations, ou événements indésirables, font apparaître des traits conformes ou non conformes à une éthique du soutien aux plus âgés ? Entre systèmes d'aides formelles (professionnelles) et soutien informel (par les proches familiaux ou autres), la personne âgée est-elle en mesure de faire valoir ses propres modèles et idéaux de vie et du vieillir ? Comment les systèmes de recours peuvent-ils se montrer aussi peu « malveillants » que possible ?⁶⁸
- Au plan organisationnel : considérant l'offre existante de services et ses limites, peut-on observer des réponses insuffisantes de dysfonctionnements ? Auquel cas, vers quels renforcements de l'offre faut-il engager l'action de proximité ? Qu'en est-il aujourd'hui de la

⁶⁷ Mantovani J., Rolland C. & alii. Conditions d'entrée en institution. ORSMIP – U 558 Inserm. DREES. 2007.

⁶⁸ Voir à ce propos : Beauchamp T L, Childress J F. (2001, 5th edit.), *Principals of Biomedical Ethics*, Oxford University Press

Belleau H et Saint-Laurent C. (2005) La décision d'hébergement des personnes âgées en institution : le point de vue des différents acteurs, in *La famille et l'éthique*, Sous la direction de F-R Ouellette, R Joyal et R Hurtubise. Familles en mouvance : quels enjeux éthiques ? Québec, PUL / IQRC

coordination g rontologique⁶⁹ sur les diff rents territoires ? De l'action transversalis e en r seaux ?

- Au plan gestionnaire : comment d'une part mieux organiser la gestion et le suivi des plans au cas par cas, au niveau des Unit s Territoriales d'Action M dico-Sociale, et d'autre part engager la collectivit  d partementale dans une « d marche qualit  », dans son fonctionnement plus vertical entre les UTAMS et le Si ge, o  se g rent la plupart des dossiers au-del  de la d finition du PAP ?

Dans quelle association des services, avec quels principes dans le suivi des parcours d'aide, en s'appuyant sur quels outils  ventuels destin s   d velopper des pratiques plus adapt es ?

⁶⁹ Dans le d partement de la Haute-Garonne, l'histoire de la coordination g rontologique est relativement limit e : entre les ann es 70 et 80, quatre instances de coordination g rontologique ont d velopp  une action de r seau sur des territoires restreints. N es d'initiatives diverses (action municipale, collectifs de professionnels, d veloppement social de quartier), ces quatre entit s se sont vues reconna tre en tant que Centres Locaux d'Information et de Coordination de niveau III   la fin des ann es 90. Mais les quatre r unies couvraient moins de 20% du territoire d partemental. Apr s la d centralisation de 2002, la collectivit  d partementale a souhait  rompre avec la politique des CLIC, et instituer les UTAMS dans la fonction de coordination. Mais la fonction reste pour l'essentiel   construire dans son expression au niveau des territoires locaux, en particulier en milieu urbain.

ANNEXE 3

PRÉSENTATION DES SITUATIONS ENQUÊTÉES

F1 Je suis fatiguée. Fatiguée. Et pourtant je ne peux pas le laisser... partir quoi. Il serait trop malheureux...

M. F1, 85 ans, vit avec son épouse, 83 ans, dans une maison de plain pied située dans une commune de la 1^{ère} ceinture toulousaine et dont ils sont propriétaires. Le couple est marié depuis 1966.

M. F1, alors divorcé, avait 2 enfants, nés en 54 et 60. Ils sont retraités de la fonction publique (infirmiers). L'APA vient prendre le relais en 2004 de l'aide apportée par la caisse de retraite à la suite d'une opération pour une fistule médullaire entraînant en 2002 une paralysie du bas du corps. Depuis deux ans, il reste alité en permanence. Une infirmière intervient 7j/7 et un kiné vient 3 fois par semaine. Les enfants de M. sont présents à la marge du couple. Il a été évalué en GIR 1 et Mme en GIR 4, en mode prestataire avec une participation de 30%, mais ils n'ont accepté que 32 heures d'aide. L'APA de Mme sera mise en œuvre après notre entretien, déclenchée par les IDE libérales, en raison d'un début de déficience mentale. **Problématique** de la normativité (genre) dans l'aide au couple : les réticences, l'épuisement de l'aidante, la divergence des problématiques et les choix opérés dans l'évaluation des besoins. Problématique des familles recomposées à l'entrée dans la dépendance.

F2 Ce qui est difficile ? D'être dans la dépendance des autres...

Mme F2, 86 ans, ancienne ouvrière du textile, veuve depuis 25 ans, vit depuis 5 ans chez sa fille et son gendre (villa de lotissement, commune de la 1^{ère} ceinture toulousaine, dont ils sont propriétaires) depuis la convalescence d'une fracture du col du fémur. Bénéficiaire de l'APA depuis 2004, elle est en GIR 2 depuis qu'elle ne peut plus du tout marcher. 52heures par mois en mode prestataire tiers-payant avec une participation de 10%. L'aide professionnelle est multiple : HAD, IDE libérales, Kiné et 52 heures d'*aide ménagère*. **Problématique** de l'affrontement des différents 'chez soi' en présence (celui du couple et celui du couple mère-fille) de l'impact de la cohabitation sur la liberté des enfants accueillants, et donc du positionnement et des objectifs de l'aide.

F3 Je suis un objet encombrant, je veux pas encombrer, ma femme, mes enfants...

M. F3, 84 ans, ancien coiffeur, vit depuis 55 ans avec son épouse, 79 ans, dans une villa proche du centre d'une commune de la 1^{ère} ceinture toulousaine (propriétaires). Le couple a deux enfants, géographiquement proches, qui aident ponctuellement : les relations sont sur le mode de l'indépendance. A la suite de multiples AVC, l'APA est demandée en 2003, la maison adaptée (ANAH). M. ne marche plus, est sur un fauteuil roulant. Il est en GIR 2. L'« aide-ménagère » vient 50 heures par mois + kiné + interventions IDE biquotidiennes. **Problématique** du positionnement et des objectifs de l'aide au couple, entre aide à l'aidant et aide à la personne.

F4 On a dit eh bé on va te prendre... elle voulait pas aller en maison de retraite. De toute façon on l'aurait pas laissée.

Mme F4, 94 ans, ancienne comptable, vit chez sa fille et son gendre depuis 3 ans dans une maison de plain pied située dans une commune de la 1^{ère} ceinture toulousaine et dont ils sont propriétaires. La décision de cohabitation intervient en raison de la fragilité de Mme F4 et dans la continuité d'un relationnel familialiste. L'APA est demandée par la fille en 2010 sans raison particulière. Une IDE intervient le matin pour la toilette. Mme F4 perd un peu la tête, et marche difficilement. Elle est en GIR 3, 27 heures en prestataire tiers-payant, participation à 38%. **Problématique** de la perte de liberté des enfants accueillants.

C1 On a toujours peur de tomber, donc voilà, on est toujours ensemble, ça fait 65 ans que c'est comme ça. Voyez, c'est pas un jour

M. C1, 89 ans, ancien tailleur, vit depuis 65 ans avec son épouse, 84 ans, dans un appartement du centre ville toulousain proche des commerces, dont ils sont locataires. Ils ont trois enfants qui n'interviennent que peu dans l'aide à la vie quotidienne (un fils malade). L'APA est demandée en 2007 dans un contexte simple de fatigabilité liée à l'avancée en âge. M. C1 est en GIR 4, 18 heures, participation à 15.62%, mandataire. L'aide professionnelle est 'ménagère', pas de soins. **Problématique** exemplaire du couple âgé qui prend de l'âge et donc devient plus 'fragile' et fatigable « *Le matin, on est bien ; L'après-midi, on est à la télé, on ne peut plus, on a mal aux jambes* » sans handicap majeur et s'entraide mutuellement sur un fond d'attachement très ancien et sur un modèle traditionnel genré, que vient soutenir l'aide apportée par l'APA. Le couple reste organisateur de l'aide. Monsieur est désigné comme bénéficiaire, mais le contenu est entendu comme une 'aide à l'aidante'.

C2 Une autre fois elle était partie au bord de la Garonne, en pleine nuit, 3h et demie

Mme C2, 88 ans, ancienne marchande de fruits et légumes, veuve depuis 30 ans, habite seule au centre ville dans un immeuble de logement social où elle a été relogée temporairement pour cause de rénovation en cours (opération tiroir). Elle est atteinte de troubles marqués de la cognition. La fille cadette, parfois relayée ponctuellement par son frère, assure l'essentiel du soutien informel. C'est elle qui a demandé l'APA en 2006, venue en relais de l'aide CRAM, et plus récemment a demandé une révision du plan d'aide, porté à 2 interventions par jour au moment des repas, 53 heures en prestataire, 2.66% de participation. L'aide professionnelle est multiple : IDE pour médicaments, aides-soignantes pour toilette + kiné. **Problématique** typique de la condition des personnes seules et peu fortunées vivant au centre ville toulousain et dont les enfants vivent en banlieue. Lorsqu'à cela s'ajoutent les troubles cognitifs à la grande vieillesse, l'APA montre ses limites, mais aussi ses failles, contournables par une amélioration de la qualité des interventions.

C3 Difficile de faire face pour les professionnels

Mme C4, 88 ans, entrée en maison de retraite. Elle a travaillé comme employée de maison, veuve depuis 6 ans. Le mari était maçon. Ils ont eu 3 enfants, 2 filles dont une est décédée il y a 10 ans, moment considéré comme le début des problèmes de Mme C3. La seconde a toujours vécu en quasi cohabitation avec ses parents. A 63 ans, elle travaille encore comme aide à domicile après avoir été employée. C'est elle, avec le soutien son frère, qui a assuré l'essentiel du soutien à sa mère, atteinte de troubles

cognitifs et surtout devenue agressive, suite à plusieurs AVC et chutes. Elle a bénéficié de l'APA pendant les 6 dernières années. Environ 50 heures en prestataire, mais Mme C3 refusait souvent de recevoir l'aide ménagère, comme le kiné et les heures n'étaient pas toujours faites. Une IDE matin et soir, participation 2%. Très peu de contacts avec le service d'aide à domicile. 8 aides professionnelles non formées se sont succédées au domicile, sans aucune préparation ni stratégie. L'infirmière APA a rajouté des heures à chaque réactualisation du PAP.

C4 C'est pour la soulager... c'est plus pour elle que pour moi ! Elle fait la cuisine, elle fait le ménage, elle fait le lit... Voilà.

M. C4, 86 ans, ancien boucher charcutier salarié vit avec son épouse du même âge (sans profession). Le couple a 63 ans de vie commune, dans le même quartier de Toulouse, et 2 fils, tous deux retraités, qui vivent non loin des parents (1^{ère} ceinture). Ils habitent une maison avec jardin, dont ils sont locataires. Un problème de santé sérieux de M. (*l'aorte qui a pété*) associé à ceux déjà présents de Mme (cardiaques), ont entraîné une aide soutenue d'un des fils et une demande d'APA, au retour d'hospitalisation de M. L'aide prend place dans un planning chargé : Infirmière et kiné interviennent au domicile, pour tous les 2, les mêmes jours que « la femme de ménage ». Un des fils est très présent, la famille, les amis rendent visite, les voisins sont serviables. M. est en GIR4, 27 heures en mandataire, 0% de participation, dans le cadre de l'aide aux aidants. **Problématique** : La situation illustre la problématique du couple âgé d'origine modeste, où l'épouse, pas toujours en bonne santé, est l'aidante principale, secondée par un enfant. Monsieur est désigné comme bénéficiaire, mais le contenu est entendu comme une 'aide à l'aidante' (idem C1).

C5 C'est une dame de compagnie, elle me sort, je suis avec elle, je ne suis pas seule, voilà...

Dame de 88 ans, veuve depuis l'âge de 45 ans, vit chez sa fille depuis 2 ans, dans un appartement en rez-de-chaussée du centre ville toulousain. Elle cohabitait avant avec son autre fille. L'APA est demandée il y a 2 mois par la fille en prévention : des méfaits de la solitude (fille absente en journée), pour accompagnement à l'extérieur de l'appartement et pour se libérer. Mme C5 est en GIR4, 25 heures en prestataire tiers payant, participe à 15%. **Problématique** : Visée préventive de l'APA clairement revendiquée et soutenue.

C6 Une heure ça me suffit je suis indépendante

Dame de 98 ans, veuve depuis 40 ans d'un lieutenant colonel de l'aviation, reconverti dans les assurances, et qui n'a elle-même pas travaillé sinon comme bénévole d'associations catholiques. Elle vit dans en plein centre ville depuis plus de 50 ans. Deux de ses 4 enfants sont restés dans les environs, les autres résident à l'étranger. Dans ce milieu très peu axé sur les valeurs familialistes, c'est le fils qui s'est auto désigné pour soutenir sa mère dans son indépendance et son autodétermination. Montage APA récent (quelques mois) par le fils, contre le gré de sa mère, pour surveillance quotidienne de son état de santé. Mme C6 est en GIR4, 12h en mandataire, participe à 45%. **Problématique** : Soutien à l'indépendance

C8 C'est une vie à la survie... On survit à la vie

Mme C8, 82 ans, ancienne fonctionnaire de l'équipement est veuve depuis 2004 d'un mari dont elle a été l'aidante (décédé d'un cancer, et atteint d'Alzheimer). Jouissant d'une

bonne retraite, elle est locataire d'un grand T2 en RDC, dans un quartier peu desservi par les commerces. A la suite d'une crise d'arthrose ankylosante et d'une sciatique, elle fait une demande d'APA. Mme C8 marche maintenant avec une canne. Elle est en GIR4, 23 heures en gré à gré, participe à 82,37%. Une fille vit en 1^{ère} ceinture ; les relations sont sur un mode indépendant. **Problématique** : Situation des personnes seules en ville, à revenus supérieurs à la moyenne ; très remontée sur les limites du soutien que lui apporte l'APA et sur la condition faite « aux vieux ».

R9 On est obligé de suivre le courant ou alors il faut partir. Y a que ça

Mme R9, ancienne femme de ménage, est veuve depuis 35 ans d'un mari ouvrier. Jouissant de revenus suffisants, elle vit seule dans une Toulousaine avec jardin, dont elle est propriétaire et où elle a toujours vécu, depuis l'âge de 18 ans. C'est à la suite d'une hospitalisation pour de gros problèmes locomoteurs que la demande d'APA est faite en 2006. Elle marche à grand peine, le corps tout replié, prenant appui sur sa canne ou le balai mais reste très présente au monde, organise sa vie et l'aide qu'elle reçoit, en fonction de ses priorités. Elle n'a plus aucune famille, bénéficie du soutien des voisins et du secteur paramédical IDE et kiné. Elle est en GIR3, 41 heures en prestataire, participe à 35%. **Problématique** : personne seule, d'une grande volonté.

R10 Je m'occupe de rien, j'ai la belle vie... ce qui me manque c'est la rue, le jardin

Mme R10, 90 ans, veuve d'un tailleur, est une ancienne réfugiée politique espagnole qui a habité le même quartier toulousain depuis 60 ans. Elle est veuve 2 fois, a eu 3 fils, l'aîné est mort jeune. Elle aidait son mari mais ne voulait pas travailler, pour ne pas « laisser les enfants par la rue ». Il y a peu, comme elle perdait l'équilibre, un fils (médecin) a eu peur et a donc séparé son appartement (6^e étage proche banlieue) pour lui emménager un studio indépendant. Elle s'y plaît. La demande d'APA avait précédé le déménagement, faite par le fils en 2007. Elle est en GIR4, 27 heures, prestataire, participe à 0%). **Problématique** : un familialisme semi-cohabitant, déclenché par une perte importante de la motricité. La dame vit seule, à côté de son fils, dans une indépendance déchargée de tout tracas, mais recluse.

R11 Si on veut, il y a toujours à faire dans une maison

Mme R11, 90 ans est d'origine italienne, veuve d'un mari menuisier, ancien déserteur de l'armée Italienne venu en France dans le maquis. Elle s'occupait de la maison, du jardin, était très active. Semi cohabitation ancienne avec le fils dans une maison à étage de la périphérie toulousaine, le couple au rez-de-chaussée, le fils, aujourd'hui divorcé, à l'étage. L'APA est demandée en 2007 par le fils, sur conseil du médecin généraliste, à cause d'un déficit moteur (bras). Mme est en GIR4, 27 heures en prestataire, participe à 21%. Passage d'une IDE (pansements+MC), fils aidant. **Problématique** : familialisme semi-cohabitant ancien avec enfant unique.

R12 M. R12, âgé de 82 ans, vit avec son épouse aidante dans un pavillon. Il présente un déficit locomoteur majeur. Il a besoin d'aide pour tous les actes quotidiens. Une IDE passe 2 fois par semaine pour la douche et l'habillage ; les autres jours son épouse effectue ces actes. L'aide à domicile aide à la préparation des repas, ménage, surveillance pour que Mme puisse sortir, accompagnement à l'extérieur. APA depuis novembre 2009, 2 heures 4 fois par semaine, 1 jour sur deux (semaine + samedi). GIR2, 34 heures en prestataire tiers payant. Révision du plan pour retour à domicile de l'épouse (après hospitalisation). Donc diminution du plan d'aide, qui passe de 52 heures à

34 heures. **Problématique** : limites du plan d'aide au retour d'hospitalisation de Mme, aidante bien diminuée après son accident malgré l'aide de la fille et du gendre. Mr ne veut pas entendre parler de maison de retraite mais Mme aimerait bien (fardeau de l'aidante).

R13 Toute seule, j'ai peur...

Mme R13 est âgée de 72 ans. Originaire de Tunisie. APA depuis février 2010, 1^{ère} demande. Elle vit seule depuis le décès de son époux il y a quelques mois. Ses enfants se relayent auprès d'elle quotidiennement mais sont épuisés par la situation. Une fille vient tous les jours, un fils vient dormir chez elle, ceux qui travaillent la semaine viennent le week-end. Mme présente un déficit des fonctions supérieures, une désorientation dans le temps. Elle a besoin de surveillance à domicile et d'aide pour les activités : achats, ménage et aide à la toilette. Plan d'aide proposé : 2 fois 2 heures par semaine en prestataire, révision préconisée par la fille : un passage tous les jours, plutôt « aide aux aidants ». GIR4, 18 heures, participation 0%. **Problématique** : familialisme culturel mais aide extérieure bienvenue devant l'épuisement des aidants et la dégradation progressive de Mme.

R14 Ils avaient besoin d'aide... après ils étaient prêts à ne pas avoir d'aide du tout si ce n'était pas quelqu'un de la famille

M. R14, 94 ans, originaire du Maroc, vit dans un appartement au 6^e avec ascenseur souvent en panne. Il souffre de difficultés motrices et visuelles. De plus, il est épuisé par la présence de son épouse, 82 ans, GIR3, souffrant de troubles des fonctions supérieures. Leur fille, âgée de 42 ans vient 4 fois par jour pour le couple, pour l'aide à certains actes de la vie courante : préparation des repas, tâches ménagères, accompagnement extérieur, présence et papiers. Un relais extérieur, proposé, semble impossible car d'après la fille il ne serait pas accepté par l'épouse. Couple : 66h par mois en salariat familial (très lourd pour l'aidante qui a dû arrêter son activité professionnelle). GIR4, participation : 0%. **Problématique** : familialisme culturel plutôt subi.

Z15 Elle habite 5 mois dans la Haute Garonne, 6 mois chez sa fille dans une autre région.

Mme Z15 a 88 ans, elle est veuve depuis 4 ans, les enfants avaient déjà fait appel à l'APA peu avant le décès du mari. Elle a habité un an seule dans le petit village du sud du département où ils vivaient depuis la retraite du mari. Mais elle connaît alors des problèmes respiratoires et cardiaques (maison humide) et une certaine perte de mobilité. La décision est négociée avec ses enfants de l'inscrire dans la double résidence : passer les 6 mois d'été dans le village où elle conserve des liens étroits ; et passer l'hiver chez sa fille à 250 Km de là. Ressources 750 € de retraite de reversion. Elle est un temps considérée en GIR 4 en été, et en GIR 3 en hiver dans le département de sa fille... Il a fallu plus de deux ans pour établir un protocole négocié entre la famille et les deux administrations. C'est chose faite depuis quelques mois. En Haute-Garonne, elle bénéficie de 34 heures de service d'aide à domicile, une IDE libérale qui assure depuis peu les toilettes (avant c'était le SAD qui assurait). **Problématique** : le plan d'aide a été plusieurs fois renégocié avec le référent APA, la situation est stabilisée, dans le respect de la mobilité de la personne.

Z16 Avant rien ne m'arrêtait... maintenant tout m'arrête

M. Z16, 75 ans, ancien contremaître, divorcé depuis 12 ans, sans enfant, vit seul dans une petite maison non loin du centre d'un bourg rural, d'où il est natif. Amputé d'un bras depuis l'âge de 5 ans, son handicap s'est récemment majoré à cause d'un parkinson. Depuis une dizaine d'années, deux dames viennent l'aider pour le ménage, la cuisine et récemment la toilette. Bénéficiaire de l'APA depuis un an et demi, GIR4 pour 18 heures en gré à gré (CESU). **Problématique** : La situation est exemplaire d'une notion de qualité que l'on pourrait qualifier de « villageoise » qui n'a pas sollicitée l'APA jusque-là. La figure de l'aide ménagère, Lily, 69 ans, pourrait être une version plus actuelle de « la femme qui aide » d'Yvonne Verdier, qui intervient en amont du 'faire les morts'.

Z17 Moi je conçois que... c'est mon mari. Je suis pas sa garde-malade

M. Z17, 75 ans ancien ingénieur aéronautique et Mme D. 70 ans, ancienne ouvrière, habitent à l'écart du village, dans un petit hameau qui compte environ six maisons individuelles récentes (moins de 30 ans). A la suite d'un hématome sous-dural et d'un AVC il y a 3 ans, M. D. est handicapé. Le dossier APA note : « déficience psychique, risque épuisement aidant, risque chute ». Le recours à l'APA date de 3 mois, et relaie de l'aide ménagère. M. est en GIR4, 27 heures par mois en prestataire tiers payant, participation 60%. Le voisinage est aidant et les filles moralement présentes, mais c'est sur Mme D. que repose l'essentiel de l'aide et de la gestion de la maison. **Problématique** : positionnement de l'épouse qui souhaite rester une épouse et demande une aide dans ce sens (partie soin du care).

Z18 Ils m'ont donné une femme de ménage, et c'est bien tombé

M. Z18, 83 ans, ancien chef mécanicien dans les forages pétroliers vit seul (veuf depuis longtemps) dans sa maison de plain-pied, proche du centre d'un village. La demande d'APA est déclenchée par la fille, infirmière, au retour d'hospitalisation en janvier 2009. M. est en GIR4, 18 heures par mois en prestataire tiers payant, participation 30%. Le voisinage est présent, une fille soutient, les voisins sont des amis. L'aide est ménagère. **Problématique** : Petit GIR4.

Z 19 On sort de l'APA si ça doit devenir plus cher.

M., 86 ans et Mme, 80 ans, habitent une petite maison avec jardinet, acquise en accession à la propriété, face à une barre de logement social, dans un bourg thermal. Il a longtemps été ouvrier, avant la fermeture de la mine dans les années 80. Elle a élevé 4 enfants, trois filles, dont deux résident à proximité et sont très présentes, et un fils, qui s'est suicidé il y a une dizaine d'année. Mme est restée inconsolable et ses problèmes de santé ont commencé. Elle est progressivement tombée dans un état de douleur et de dépression profonde, qui l'ont quasiment confinée au fauteuil. Une des filles a rempli un dossier APA au plus fort de la crise en novembre 2008. Classée GIR 4, elle dispose de 18h d'aide ménagère en gré à gré (une jeune voisine). Participation aux alentours de 11%. **Problématique** : ni la situation du mari très âgé, et encore aidant (il fait la cuisine), ni l'évolution de la condition de santé de Mme (douleurs réduites, mais pertes de mémoire, mobilité de plus en plus réduite), ne semblent avoir été pris en compte par l'APA comme synonymes de fragilité particulière.

Z20 Tant que c'est moi qui peux l'aider... je préfère comme ça. Ce sera toujours assez tôt quand il faudra faire autrement

M. et Mme Z20, 79 et 80 ans, anciens boulangers dans le village où ils habitent toujours, vivent dans une maison sur les écarts, à plusieurs niveaux sur un terrain en pente, mais avec ascenseur intérieur installé il y a 4 ans, lorsque les problèmes de M. sont devenus très invalidants. M. Z 20 est atteint de polynévrite évolutive. C'est lorsqu'il n'a plus pu se relever de ses chutes que la demande d'APA est faite (2007), le fauteuil roulant commandé. M. est en GIR3 18 heures en prestataire, 3% de participation. Ni SSIAD, ni IDE, c'est Mme qui, bien qu'atteinte de macula, anxieuse et diabétique, assure l'essentiel du soutien à son mari (dont transferts, toilettes et habillage), même si elle ne peut plus déplacer son mari, sinon avec une planche de transfert. Une fille habitant non loin passe et fait les courses. **Problématique** du couple âgé d'origine modeste, où l'épouse, pas toujours en bonne santé, est l'aidante principale, secondée par un enfant, à quoi s'ajoute ici l'isolement de l'habitat rural dispersé, peu considéré dans le plan d'aide. Question de la réticence (augmentation d'heures refusée par le couple).

Z21 La fille coordonne le plan d'aide

Mme Z21 a 92ans, elle est veuve, ancienne épouse d'agriculteur. Sa fille 63 ans, son gendre, ouvrier en retraite, en a 66. La fille a toujours cohabité avec ses parents tout en travaillant comme employée (elle est encore en activité partielle). Mme C. a été la fille désignée, et auto-désignée, pour s'occuper de ses parents. Moyennant quoi elle est aujourd'hui la seule propriétaire de la maison familiale, située dans un hameau isolé. Les autres membres de la fratrie habitent dans la même région, mais à distance. Mme Z21 est très handicapée, ne se déplace presque plus, parle difficilement. La fille a fait appel à l'APA 4 ans auparavant et a négocié d'une part avec la référente APA, de l'autre avec un SAD et le SSIAD local. Il été entendu que l'intervention ne porterait pas sur l'entretien de la maison, que la fille continue à assurer, mais sur l'accompagnement, la prévention de l'ankylose, l'aide au déplacement à l'extérieur. Le SSIAD assure les toilettes biquotidiennes, le SAD a fourni une « équipe » d'auxiliaires de vie, qui intervient aujourd'hui, après plusieurs révisions de plan, au rythme de 52 heures par mois pour un GIR 2. Participation 0%. La fille s'appuie aussi ponctuellement sur l'aide du voisinage.

Z22 Tant qu'elle n'est pas en danger je ne me sens pas le... l'obligation, le devoir de la mettre en maison de retraite d'autorité

Mme Z22. 85 ans, ancienne vendeuse veuve depuis 20 ans, est sous tutelle depuis mai 2007 et bénéficie de l'APA depuis mars 2007. C'est une sœur, qui vit en Algérie, qui s'occupe des demandes. Elle vit dans un gros bourg rural de 2600 habitants, au RDC d'un appartement à étage sur cour, dont elle est locataire, situé en face de la halle. Elle souffre d'une déficience psychique chronique, mais aussi somatique, avec risque de chute. La dernière évaluation, effectuée à la demande du tuteur, propose 42 heures, avec 3 passages quotidiens, 7j/7, le week-end étant à la charge du tuteur. L'aide ménagère semble être la seule personne que Mme Z22 accepte vraiment. Le SSIAD a cessé de venir pour la toilette par refus de Mme. L'IDE libérale vient tous les jours pour les médicaments. **Problématique** : la situation soulève l'épineuse question de l'aide aux personnes en situation de déficience psychique sans entourage aidant et elle interroge fortement les limites du soutien de l'APA dans le maintien à domicile des personnes, en l'absence d'un pivot familial.

Z23 Moi ce qui m'intéresse c'est qu'elle ne soit pas trop malheureuse dans sa maladie vous comprenez...

Mme Z23, 83 ans, malade d'Alzheimer à un stade assez évolué vit avec son mari de 84 ans. Agriculteurs, puis commerçants (graineterie, articles de pêche), ils se sont ensuite retirés dans leur petite maison, 500m au dessus du village. L'APA est demandée en 2005 par les enfants, malgré la réticence, devant l'épuisement du papa qui assurait jusque-là, avec le soutien de ses enfants, l'essentiel de l'aide. Mme est aujourd'hui grabataire, en GIR2. Les 65 heures d'aide à domicile lui sont préférentiellement dédiées (promenades, toilette, aide aux repas) selon le choix de son mari. Une fille vient tous les soirs pour aider au coucher, IDE et kiné interviennent. L'équilibre est précaire. **Problématique** : celle de l'aide au couple lorsque l'un est atteint de déficience psychique. Priorisation par l'époux de l'aide à la personne (soutien identitaire, lien social) sur toute autre dimension.

Z24 & 24' Au départ j'ai dit vous croyez que je les ai besoin ces heures ? Parce que maman était là, alors je voyais pas l'utilité

Mme Z24, 68 ans, veuve depuis février 2008, atteinte d'une maladie neurologique, vit depuis 3 ans avec sa mère de 86 ans, qui, d'une maison du centre d'un gros bourg de milieu rural (2600 habitants), est venue habiter avec sa fille au décès de son gendre, pour entraide mutuelle. Toutes deux bénéficient de l'APA depuis sa création. Mme Z24 est en GIR2, 37 heures en prestataire, 1 heure par jour, tous les jours, 21% de participation, sa mère est en GIR4, 14 heures en prestataire, 3 fois 1 heure/semaine, 13% de participation. Mme Z24 est retraitée depuis 95 de la banque postale et touche une pension d'invalidité. La maman a travaillé 40 ans dans une manufacture d'objets religieux. Forte tradition familialiste, le fils est présent et aidant. Mme Z24 pourrait difficilement vivre à domicile sans la présence permanente de sa mère. Pas d'aide de voisinage. Une aide-soignante passe tous les jours pour la toilette, un kiné 3 fois par semaine, portage des repas que la mère améliore. L'équilibre est précaire, il repose au quotidien sur la mère, qui se déplace avec une canne et doit se préserver elle aussi de toute chute. Proche de ses limites, le dispositif atteint néanmoins une qualité optimale : articulation négociée aides formelles et informelles ; respect des volontés des personnes ; réponse aux besoins. **Problématique** : formule double APA ; la limite entre dispositifs handicap/dépendance.

Z26 Vers une cohabitation avec sa fille, mais ce n'est pas simple

Mme Z26, célibataire, 74ans, ancienne cadre infirmière hospitalière, grave cardiopathie depuis 12 ans, donnée depuis pour ne pas devoir vivre plus de 6 mois, vivait à Toulouse depuis toujours, mais habite depuis quelques années dans un bourg en logement social, à faible distance du domicile de sa fille unique. Elle a des difficultés patentes de mémoire immédiate, mais c'est surtout son angoisse qui domine (sa « grande tristesse » dit sa fille). Dépression non considérée ? Ne peut pas, ou plutôt ne peut plus se risquer à se déplacer. APA depuis son rapprochement il y a 4 ans. GIR 4 au sens des AIVQ, sous évalué si on considère sa condition de fragilité mais elle ignore le dispositif, 47% de participation, gré à gré hors SAD, environ 20 heures, faible professionnalité. C'est la fille, cadre au Conseil Général, qui a fait le nécessaire. Son voisinage immédiat compte plusieurs personnes atteintes de troubles psychiques. La fille vient de décider d'installer Mme Z26 dans la maison où elle habite avec son mari.

CL27 Je n'ai pas pu continuer, ils ont supprimé l'APL... On se débrouille

Mme CL27, 68 ans, seule, d'origine marocaine. Elle présente des troubles des fonctions supérieures et des difficultés importantes pour la toilette et l'habillage. Sa fille a dû cesser son activité professionnelle d'aide ménagère dans une association pour assurer la surveillance de Mme CL27. L'intervention d'une tierce personne extérieure est refusée par Mme qui ne souhaite que sa fille. GIR 4, 44 heures en salariat familial en gré à gré de 2008 à 2010 puis abandon du PAP de l'APA en raison d'un problème d'augmentation du revenu dû à l'APA, l'APL sera supprimée pendant cette période. La famille se recentre, alors, autour de la maman qui est suspectée de maladie d'Alzheimer. Les enfants se relaient pour la prendre chez eux, l'entourer. La fille a repris son activité professionnelle essentielle pour sa famille. **Problématique** : effet pervers du dispositif (insuffisant) en salariat familial pour des personnes ayant peu de ressources financières.

CL28 Et comme j'ai ma paralysie faciale... j'ai toujours... je me sens diminuée.

Mme CL28, 74 ans, veuve depuis peu, vit seule à l'étage d'une grande maison, non loin du centre d'un bourg rural, dont elle ne peut sortir seule en raison d'un handicap ancien (accident de voiture à 48 ans) à cause duquel elle marche à grand-peine. Son mari était commerçant (boucher), elle n'a jamais travaillé à l'extérieur, a élevé ses enfants. L'APA prend la suite en 2000 de l'aide CRAM, dans un contexte d'aggravation de sa santé. Elle est en GIR4, 27 heures par mois, prestataire tiers payant, 2% participation. Sa fille, médecin, est très présente, une amie passe, l'IDE aide 3 fois par semaine. **Problématique** : handicap/dépendance.

CL29 Ce qui est important ? Qu'elle me fasse le ménage que je lui demande, mais surtout qu'on ait une bonne entente, qu'on fraternise en quelque sorte

Mme CL29, 82 ans, veuve depuis un an d'un mari ancien moniteur d'un centre AFPA, vit au rez-de-chaussée d'une grande maison dont elle est propriétaire. A l'étage, vivent sa fille, son gendre et leurs 2 enfants. Depuis le retour d'Algérie, elle a peu retravaillé à l'extérieur et a élevé ses enfants. La famille est très présente, et Mme CL29 prend en charge les petits-enfants (7 et 9 ans) le midi et au retour de l'école. L'APA est demandée en 2010 par son mari, alors très malade, dans une idée d'aide à l'aidant. Elle est en GIR4, 14 heures en prestataire tiers payant. **Problématique** : Une situation de cohabitation familiale 'à étage' avec échanges de services intrafamiliaux actifs. Le schéma de mise en place de l'aide est typique du milieu rural (interconnaissance dans le tissu politique local). La situation soulève la question des enjeux identitaires soulevés par le devenir des femmes de cette génération, après le décès de leur mari. L'intervention, un petit GIR4 classiquement centré sur les tâches ménagères, remplit discrètement son rôle préventif d'aide à la personne et de rempart contre l'isolement.

CL31 On cherche toujours des antennes, ça aussi vous pouvez le mettre dans le rapport ! On n'a plus le temps de chercher, ça passe vite une journée !

Mr CL31, 69 ans et Mme, 70 ans, sont enseignants à la retraite. Ils vivent dans une grande maison dont ils sont propriétaires. L'organisation du couple est classique : elle s'occupe de l'intérieur, lui de l'extérieur et de la gestion du budget. Il y a 3 ans, Mr fait un AVC dont il gardera des séquelles motrices (hémiplégie) puis a de nouveaux accidents de santé (embolie pulmonaire, fracture du col du fémur) entraînant des hospitalisations et des périodes de rééducations supplémentaires dans divers lieux où sa femme le suit. L'APA est mise en place en 2010, au retour à domicile de Mr. Il est en GIR3, 16 heures

en prestataire, 90% de participation, l'aide s'oriente sur de 'l'aide aux aidants'. **Problématique** : complexité de l'orientation de l'aide lorsque l'épouse est aidante (réticence ; norme de genre alliée au déni, et la participation financière). Dépendance/ handicap.

CL33 Pour lui, il faudrait que je travaille 'gratuite'... L'APA, c'est pas suffisant... ça fait 2 mois qu'il est pas sorti ...

Mr CL33 82 ans, originaire d'Afghanistan, en France depuis 2001, veuf depuis 2005, cohabite avec sa fille de 25 ans, dans un grand appartement sur 2 étages dans un immeuble récent de logement social. Le plan d'aide de départ GIR2 en 2005 prévoyait 62 heures par mois dont 44 en emploi familial (fille) et 18 heures en prestataire tiers payant mais pour des indus, l'emploi familial a été supprimé en 2009 remplacé en 2010 par 3 fois 2 heures/semaine d'aide ménagère. La fille souhaiterait une aide aux aidants plus importante. **Problématique** : La situation de grande dépendance de son père qui a toujours besoin d'elle est difficilement assumée par la fille qui envisagerait la maison de retraite en opposition avec la position de refus catégorique du père pour qui il est normal que sa fille s'occupe de lui selon la tradition. Familialisme culturel « subi ».

CL34 Ca l'a changé au début, quand je suis revenue, il a fallu qu'il s'occupe de tout

Le couple est locataire depuis 40 ans d'un appartement dans un immeuble HLM, dans une ville de la 1^{ère} ceinture toulousaine. Mr CL34, ouvrier retraité, assume la maison et l'aide quotidienne depuis le retour d'hospitalisation pour AVC de Mme il y a un an, dont elle garde des séquelles motrices fortes (marche et transferts non autonomes). Le couple a 2 enfants qui vivent loin. La fille est aidante aux vacances. Les infirmiers libéraux interviennent pour la toilette et l'habillage le matin, un kiné vient tous les jours. Mme est en GIR3, 18 heures en prestataire tiers payant, participation 22%. **Problématique** : La situation illustre assez bien la problématique du couple, qui tend à modeler l'aide mise en place par l'APA comme une 'aide à l'aidant', pour des raisons liées essentiellement aux représentations et normes culturelles de l'intimité. Le conjoint aidant est le principal organisateur de l'aide.

CL35 Ma sœur au début, elle payait des sommes ! Elles sont à 22 euros de l'heure ! Alors elle s'est retirée pour se mettre au chèque emploi services

Mme CL35, 84 ans, ancienne secrétaire rapatriée d'Algérie, veuve depuis 32 ans, loue un appartement depuis 30 ans (325 euros) dans un immeuble d'une grande commune de la périphérie toulousaine. Elle prend sa retraite à taux minoré à l'âge de 46 ans, perd un fils dans un accident de voiture, puis son mari, d'un infarctus. Depuis, elle survit dit-elle, « en attendant de les rejoindre ». Elle a une fille qui vit loin mais qui vient avec sa famille une fois par an ; une sœur vit à deux pas de chez elle, et 'elles font tout ensemble'. L'APA est demandée sur conseil du médecin généraliste dans un contexte de retour d'hospitalisation pour une chute dont elle garde des séquelles au bras (ne peut guère s'en servir). Elle est en GIR4, 18 heures, gré à gré, participation 39%. **Problématique** : Petit GIR4 qui ne remplit pas son rôle de prévention.

CL36 C'est normal de s'occuper de tout pour mon père...

M. CL36, 93 ans, vietnamien, arrivé (réfugié) en 1991, vit avec sa fille et son gendre. La fille a demandé l'APA à la suite du décès de sa femme, il ne pouvait plus marcher. C'est à l'hôpital qu'on lui a parlé de l'APA, le médecin de famille et l'IDE du Conseil Général ont

fait les papiers. Plan d'aide de 55 heures d'emblée en 2007, gré à gré salariat familial, révisé idem en 2011. M est devenu grabataire, sa fille et son gendre s'occupent de lui sans infirmière, ils ne veulent pas d'aide extérieure, pas d'aide aux aidants. **Problématique** : familialisme culturel et faibles ressources.

B37 L'argent me disparaissait du compte je savais pas où il passait

Mme B37, 69 ans, veuve depuis 2001 vit dans une maison modeste de la périphérie rurale toulousaine, dont elle est propriétaire depuis 44 ans. Elle a travaillé comme ouvrière puis a été en invalidité pour dépression grave. L'APA est demandée par son ex belle-fille, salariée d'une association, en 2004, pour des difficultés locomotrices et problèmes psychiques. Ses fils, dont un habite avec elle depuis son divorce ne s'occupent pas d'elle. Deux voisines sont aidantes. Elle est sous curatelle renforcée, à sa demande. Une auxiliaire de vie intervient désormais 4 fois 1h30 par semaine. Auxiliaires de vie et tutrices lui sont d'un grand soutien (par ex. demande de révision du plan d'aide) sur le plan organisationnel, pratique et moral. La conjonction des dispositifs de l'APA et de la curatelle organise une 'prise en charge' concertée qui permet à Mme B37 de vivre dans son environnement de façon sereine et au plus près de ses capacités/incapacités, envies/besoins. **Problématique** : articulation négociée entre bénéficiaire, auxiliaire de vie et curatrice ; respect de la volonté de la bénéficiaire ; réponse aux besoins. Posture de case manager de la curatrice.

B38 Cela pose un problème pour les remplacements : on ne peut pas faire en 2 heures ce que le petit cousin fait sur une journée

Mme B38 90 ans, célibataire qui a toujours vécu seule jusqu'au jour où, en 86, elle rejoint la famille de son cousin germain. N'a jamais déclarée dans son travail de couturière, pas de ressources, mais a des biens loués : ex propriétaire de son logement sur la Côte d'Azur. APA depuis environ 2002 lorsqu'elle est placée d'office dans une EHPAD de sa région d'origine. Le plan d'aide accorde 56 heures, rémunérées à un des trois fils du cousin accueillant, tous encore au domicile de leurs parents à 40 ans passés. Il est déclaré en prestataire avec complément en « gré à gré » (plutôt au noir). GIR2, participation 0%. Depuis 2006, le petit neveu cherche à se professionnaliser après avoir rejoint le gros service local et aider des voisins à l'heure des repas.

B39 Parce que... il fait bon vivre avec eux mais... tout juste

Mr B39, 90 ans, veuf depuis 2005, vit depuis 2006 dans une petite maison neuve construite à côté de celle de sa 'fille' (qui est en fait la fille de sa femme décédée) et de son gendre. Il a l'APA depuis 2005, après le décès de sa femme, qui avait elle-même l'APA. C'est 'la femme de ménage' qui lui a dit qu'il y avait droit aussi. Le plan d'aide est de 18 heures. Puis en 2006, la fille lui propose de venir habiter avec eux (arrangement de famille : la maison est vendue et sa fille s'occupe de lui). Il vit quelques mois avec sa fille et son gendre puis intègre la petite maison attenante lorsque les travaux se finissent. Là, il demande une révision du plan à la baisse, pour passer à 2 heures par semaine. Il prend ses repas avec le couple, sauf le petit-déjeuner. La fille gère le quotidien et l'aide ménagère ne vient plus que 2 heures pour le ménage. L'organisation s'est installée comme une évidence, et la discussion montre que personne ne semble s'y retrouver : M. B39 se demande s'il n'a pas été floué, la fille si elle n'en fait pas un peu trop.

B40/41 On n'est pas riche mais on rigole

Mr B40, 83 ans, ancien footballeur professionnel, vit avec son épouse, 82 ans, à l'étage d'une maison individuelle d'un lotissement, dont ils sont locataires. Une de leur fille,

aidante, occupe le rez-de-chaussée avec son fils de 24 ans. Ils ont deux autres filles, qui interviennent également dans l'aide à la vie quotidienne du couple. L'APA est demandée pour le couple en 2002 dans un contexte d'aggravation de la déficience psychique et physique de Monsieur.

M. B40 est en GIR2, et vit dans son lit, 13 heures, prestataire tiers payant, participation 19,56%. Mme est en GIR4, 8 heures, prestataire tiers payant, participation 19,75%. L'aide professionnelle proposée par les plans d'aide est 'ménagère' pour Mme, 'aides aux actes essentiels' pour Monsieur. **Problématique** : exemplaire d'une situation mal soutenue quantitativement par l'APA pour des raisons financières, qui maintient un équilibre grâce au soutien informel, à la bonne humeur et à la relative bonne santé de l'épouse, au soutien indéfectible des paramédicales IDE et kiné. Couple APA.

B43 On voulait pas se plaindre, on voulait surtout pas nuire à personne

Mme B43, 85 ans, vit avec son mari (63 ans de mariage) dans une maison individuelle d'un gros bourg rural, dont ils sont propriétaires, proche de commerces. Mme s'occupait de la maison et des deux enfants et Mr était représentant. C'est dans un contexte d'hospitalisation de Mr, dialysé, que la demande d'APA est faite en 2007 pour Mme, qui a gardé des séquelles motrices d'une hémiplegie et ne peut se déplacer à l'extérieur. Mme est en GIR4, 14 heures en prestataire tiers payant, 44% de participation. Les enfants sont peu présents, pas de voisins aidants ni amis. **Problématique** : aide au ménage minimale, non réponse aux besoins, non respect de la volonté des bénéficiaires, pas de négociation. Demande d'aide freinée par la participation ; Qualité de l'aide freinée par relation face à face ; vulnérabilité des personnes ; aide et genre ; qualité attendue = avoir du cœur

B44 Il a envoyé une perle... parce que j'étais vraiment au fond du trou moi...

Mme B44, 74 ans, veuve depuis peu d'un ancien artisan retraité, vit dans une maison individuelle d'un gros bourg rural avec présence soutenue de sa fille unique, venue pour aide à ses parents. C'est dans un contexte d'aide à l'aidant (maladie de l'époux et santé fragile de Mme) que l'APA est demandée en 2009, maintenue au décès de l'époux, puis révisée récemment à la suite d'un accident de la voie publique. Mme est en GIR4, 24 heures/mois en 5 passages, prestataire tiers payant, participation 16%, une révision est prévue à un an. Une IDE intervient 3 fois par semaine. **Problématique** : réactivité du dispositif APA.

ANNEXE 4

TABLEAU RECAPITULATIF DES SITUATIONS ENQUETEES

N° situation	Age	Sexe	GIR	Situation de vie	nb heures/mois	Taux de participation	mode APA
F1	84	M	1	couple	23	30,00	prestataire non 1/3 pyt, 23h
Z23	83	F	1	couple ZDEM	65	0	Prestataire
F2	86	F	2	cohabitation récente avec enfants	52	10,00	PTP
F3	83	M	2	couple	50		Prestataire
C2	88	F	2	seule	53	4,00	prestataire
R12	82	M	2	couple	32	21%	Prestataire
Z21	92	F	2	cohabitation avec fille	52	0	Prestataire
CL33	82	M	2	cohabitation avec fille	62	0	44 en emploi familial (fille) et 18 h en prestataire tiers
CL36	93	M	2	cohabitation avec fille et gendre	55	55	salariat familial (fille)
B38 (B2)	90	F	2	Vit en famille	56	0	P.1/3 payant
B41 (7')	83	M	2	couple	9	20,07	P.1/3 payant
F4	93	F	3	cohabitation ancienne avec enfants	27	38	PTP
C3	88	F	3	seule	27	15,00	prestataire non 1/3 payant
C4	84	M	3	couple	27	0	mandataire
R9	81	F	3	seule	41	35%	prestataire non 1/3 payant
Z15	88	F	3	seule	34 dans le 31	< 5%	Mandataire
Z22	85	F	3	seule ZDEM	60	?	P.1/3 payant
Z24	67	F	3	vit avec mère Gir4	32	22% (à vérif dossier)	Prestataire
CL 27	70	F	3	seule	44	0	gré à gré salariat familial
CL31	69	M	3	couple	16	90	prestataire
CL34	71	F	3	couple	18	22,24	P.1/3 payant

N° situation	Age	Sexe	GIR	Situation de vie	nb heures/mois	Taux de participation	mode APA
B37(B1)	69	F	3	Sous curatelle, vit avec son fils, non aidant	27	19,68	P.1/3 payant
C1	89	M	4	couple	18	15,6	mandataire
C5	88	F	4	cohabitation récente avec fille	27	15%	PTP
C6	98	F	4	seule	12	45%	mandataire
C8	82	F	4	seule	23	82%	gré à gré
R10	90	F	4	semi -cohabitation avec fils	27	4%	Prestataire non 1/3 payant
R11	90	F	4	semi-cohabitation avec fils	27	21%	Prestataire non 1/3 payant
R13	72	F	4	cohabitation avec fils	18	0	Prestataire
R14	95	M	4	couple	22 (66 pr couple)	0	salariat familial
Z16	74	M	4	seul	18	41%	gré à gré ancien
Z17	75	M	4	couple	27	61%	P.1/3 payant
Z18	82	M	4	seul	18	28%	P.1/3 payant
ZS19	80	F	4	couple	18	11	gré à gré
Z20	79	M	4	couple	18	3%	Prestataire
Z24'	86	F	4	Vit avec fille Gir3	14	?	Prestataire
Z25	76	F	4	seule	14	4%	Prestataire
ZS26	74	F	4	seule	22	47%	gré à gré
CL28	74	F	4	seule	27	2,9	P.1/3 payant
CL29	82	F	4	seule, fille à l'étage	14	33,27	P.1/3 payant
CL35	84	F	4	seule	18	39	emploi direct
B39/(3)	82	M	4	hébergé dans maison attenante à sa fille	9	26,37	P.1/3 payant
B40		F	4	couple	9		P.1/3 payant
B42/8	82	F	4	couple	18	10,48	P.1/3 payant
B43/(9)	89	F	4	couple	14	44%	P.1/3 payant
B44(10)	74	F	4	Vit avec sa fille depuis DC mari	24	16%	P.1/3 payant

ANNEXE 5

PROPOSITION DE FICHE MONOGRAPHIE 1

(TEST F., M ET MME L.)

Contexte de la prise de contact :

Par l'intermédiaire d'une amie IDE libérale qui ne sait pas a priori qui parmi ses clients ont l'APA ou non. Prend un jour pour se renseigner et propose plusieurs situations, choisies parmi ses plus 'lourds patients' parce qu'ils sont les plus susceptibles d'avoir obtenu l'APA, et aussi parce que ce sont eux qu'elle voit quotidiennement et qu'elle pourra, sans perte de temps (à ma demande), le leur demander et ensuite jouer pour moi un rôle 'd'intermédiaire' auprès d'eux, le tout en l'espace de deux jours. En conséquence la situation est une situation médicalement lourde, et sur le plan de l'APA plus compliquée qu'anticipée puisque M. et Mme ont potentiellement une aide APA, et au moment de l'entretien seule l'aide accordée à M. est mise en œuvre.

Contexte de l'entretien :

M. L. parle difficilement et on le comprend mal : sa femme restera pour m'aider à comprendre, elle parlera parfois à sa place. L'entretien dure environ 45 mn. Les réponses sont brèves et concises du fait des problèmes d'élocution et témoignent d'une adaptation de la pensée et des formes de l'échange. Puis, nous allons dans le salon avec Mme L. pour un entretien d'environ 1h15. Je retrouve ensuite C., l'IDE qui intervient au domicile depuis près de 10 ans. Un entretien téléphonique avec la coordinatrice de l'association qui intervient, Mme P., est ensuite réalisé, puis avec la fille de M. L., et enfin avec une des deux aides ménagères (désignée par Mme P.) Échange téléphonique prévu vendredi 21 mai avec la 2^e aide-ménagère pour documenter : le partage des tâches au domicile entre les 2 aide-ménagères ; les premières réticences de la famille envers l'aide ; la prise de décision d'augmenter le nombre de passages (qui a été convoqué ?)

1. Les conditions pratiques d'existence

M. et Mme L. (85 et 83 ans) vivent dans une maison de plain-pied dans F., qu'ils ont acheté vers 2000 car M. L. avaient des problèmes pour marcher (ils habitaient alors dans une autre maison, même quartier mais à l'étage). Il est aujourd'hui alité en permanence. Le couple est marié depuis 1966. M. L., alors divorcé, avait 2 enfants (l'une née en 54, et l'autre en 60). Ils sont retraités de la fonction publique (tous deux travaillaient comme infirmiers à Marchand) et ont pris leur retraite tôt (50 ans dit-il). Ils avaient alors fait construire une maison dans la vallée de la Lèze où ils ont coulé un début de retraite bricoleur heureux. Puis sur la demande des enfants qui voient leur état de santé peu compatible avec cet 'isolement' « venez à F. on pourra s'occuper de vous », ils vendent et achètent une 'belle maison' à F., qu'ils revendent dans les années 98-99 pour une autre maison du quartier sans escaliers, celle qu'ils occupent aujourd'hui.

Le fils (relevant d'une pathologie psychiatrique d'après l'IDE) vient une fois par semaine selon son père, tous les jours selon sa belle-mère. La fille, qui habite non loin de là, vient moins souvent, et s'occupe en partie des papiers.

Mme L. est orpheline et n'a plus de famille. M. L. a encore une sœur mais qui « ne veut pas venir car elle ne veut pas voir J. comme ça » selon Mme L. mais M. L. ajoute que ça n'est pas grave et qu'elle a 84 ans.

2. Trajectoire de santé, autonomie, pertes limitations diverses

Depuis son opération en 2001 ? 2004 ? (pour une fistule médullaire) M. L. est paralysé du bas du corps et depuis deux ans reste alité en permanence (projet cet été de le réinstaller au fauteuil l'après midi). M. L. a besoin d'aide pour tout mouvement : il ne peut guère se mouvoir et si ses bras sont encore mobiles, il n'a pas assez de force pour s'en servir.

Rapport au corps et à la santé aujourd'hui

Après les soins « *il est là, il écoute la radio car on la lui allume* ». Il qualifie sa vie actuelle de « *poison* » et s'ennuie. De quoi aurait-il envie ? D' « *y voir* ». Il pourrait ainsi regarder la télévision et reprendre les mots croisés. M. L. n'était pas un homme impliqué dans d'autres relations que familiales. Il aimait bricoler et était « *plutôt froid* » (selon sa femme). Depuis sa paralysie, il lisait La Dépêche, écoutait la radio, faisait des mots croisés. Aujourd'hui sa vue (selon lui) ne lui permet plus ces activités. (Note : C. met en doute la 'réalité' de ce problème : elle dit que ses troubles (sa pathologie dans son sens plus large) ont une composante neurologique qui lui donne parfois des sensations étranges). Y a-t-il des choses qui lui font très plaisir ? « *Être à la maison* ». Comment voit-il l'avenir ? « *Sombre* ». En est-il triste ? Oui. Se sent-il triste ? « *Ca va* » dira-t-il. Sa femme lui dira (mi-affirmation, mi-question) : « *t'es pas malheureux quand même... on ne peut pas faire plus... (s'adressant plutôt à moi) j'ai bataillé pour qu'il revienne. Ils voulaient pas mes enfants, tu vas être fatiguée, tu vas être malade...* »

3. Le parcours de demande d'aide

Les motifs de la demande :

La prise en charge médicale de M. L. est considérée par tous les acteurs comme primordiale. Sans elle le maintien à domicile de M. L. serait impossible. Mme L. décrit comme point de départ de la situation actuelle le retour d'hospitalisation et la discussion avec le médecin⁷⁰ :

La recherche d'info : qui ? comment ? où ?

La demande d'APA est ancienne, si bien que la date précise est oubliée. Mais il semble qu'une confusion s'opère entre l'aide accordée *il y a 8 ans*, par la caisse de retraite, et celle mise en place en 2004 en relais avec l'APA. Les médiateurs de cette demande sont oubliés par Mme L. (une AS ?). La fille se souvient avoir indiqué l'association qui intervient. Il dit bénéficier de l'APA depuis 8 ans. C'est une assistante sociale qui a monté le dossier. Ils ne savent plus comment ils l'ont contactée. Ils connaissaient déjà l'IDE, depuis longtemps. Des décisions prises et de l'aide accordée, Mme L. sait juste en dire que cela a permis d'avoir « *des femmes de service* ».

⁷⁰ « *Le docteur m'a dit : mais vous avez ... vous pouvez le garder chez vous si vous faites l'hospitalisation à domicile. Ah ben je lui ai dit : d'accord. Je m'en occuperai.* »

4. La configuration de l'aide autour de M. L

Les dispositifs de l'aide médicale :

Les IDE passent deux fois par jour, le kiné vient tous les jours sauf le dimanche. Il semble que les IDE (libérales) soient le pivot essentiel de la situation, au sens d'un case-manager informel (elles passent outre l'avis du médecin qui ne prend pas en compte les troubles de Mme L., prennent un RDV dans un service gériatrique pour Mme L.⁷¹, prennent sur leur temps pour l'accompagner à 2 reprises en consultation, à l'issue desquelles elles interfèrent pour que l'APA de Mme L. soit mise en œuvre, instaurent une collaboration avec les aide-ménagères, etc.).

L'aide apportée par Mme L.

Mme L dit « *ne pas s'occuper de lui sauf de le faire manger* ». L'aide apparaît donc comme 'naturelle', dans la continuité d'une vie de couple où l'entraide existe encore « *je ne prends jamais une décision sans lui en parler* ». Si le soutien est reconnu comme parfois physiquement pesant, M. L. conserve aux yeux de Mme L. toute sa 'personnalité' et le mode relationnel antérieur ne semble pas altéré (M. L. participe activement à la marche de la maison : sa femme dira qu'elle ne fait rien qui concerne la maison les papiers sans lui demander car c'est lui qui s'en est toujours occupé. Pour résumer, c'est le souhait de M. L. de rester au domicile qui imprime celui de Mme L., puisque l'on devine que Mme L. aurait sans doute fait pour elle un autre choix). L'entretien avec Mme L. apprendra que Mme L. sent qu'elle perd la mémoire, qu'elle « rêve » de partir de cette maison pour un studio en maison de retraite (dit souffrir d'isolement et décrit un processus de repli progressif sur elle-même plutôt subi qu'agi, dit être très fatiguée, ne plus pouvoir marcher longtemps à cause de sa polyarthrite) mais que son mari ne veut pas, qu'elle a également l'APA. *Je suis fatiguée. Fatiguée. Et pourtant je ne peux pas le laisser... partir quoi. Il serait trop malheureux... Alors j'ai pris du monde, pour m'aider.*

Les repas à domicile

On le prend tous les jours. Ça me soulage pas mal. J'ai moins de courses à faire. (Bien sur) Je l'arrange. Mais j'ai la matière première je l'ai.

Q – *Et c'est bon quand même ?*

E – *Oui, c'est bon et c'est copieux. Et puis c'est fait par une nutritionniste, ce qui fait que c'est sérieux quoi.*

(...)Si j'étais alitée, y des gens qui passeraient à midi pour le faire manger. () C'est la municipalité qui organise.

L'APA et le PAP

Le montant plafond accordé aujourd'hui à M L. est de 1003 euros /52h (GIR 1) et de 334 euros/18h pour elle (GIR 4). Au total ils pourraient recevoir une aide de 71 heures mensuelles mais ils n'en 'consomment' au moment de l'entretien que 4 x8 (d'après Mme L.) soit moins de la moitié⁷². Pourquoi ? Parce que ce n'est pas

⁷¹ Le premier diagnostic est que la dépression semble générer ses troubles (tests et images 'normaux'). Lors de ma première visite, elle prend donc depuis 1 mois un traitement antidépresseur, prescrit par la neurologue, mais les troubles ne s'atténuent pas selon les IDE. La deuxième consultation confirmera les troubles et l'équipe du service gériatrique préconise une demande d'APA pour Madame. Or celle-ci existe déjà (l'IDE m'appelle pour que je le lui confirme) mais n'est pas mise en œuvre. Sur demande des IDE qui ont pris en charge l'accompagnement de Mme L. il est décidé une augmentation du passage des aide-ménagères de façon à assurer un passage quotidien (sauf WE). Si Mme L. a participé à cette décision, elle ne s'en souvient pas.

⁷² Libellé du plan d'aide : « Vos besoins relèvent d'une aide pour la réalisation des actes essentiels de la

nécessaire d'après Mme L., puisqu'elle est là. A cause d'un problème de revenu selon l'aide ménagère⁷³, pour ces deux raisons selon la coordinatrice de l'association qui rajoute « *le souhait de Mme L. d'être vraiment active dans la situation et de ne pas se décharger de* ». L'IDE rajoutera une dernière appréciation : manque de personnel à l'association. Le plan a évalué leur participation à hauteur de 30% (ils ont un revenu mensuel de 2300 euros (je suppose pour eux deux). Ils ont recours à l'AMFPAD, l'heure d'intervention est facturée un peu plus de 20 euros. Donc s'ils consommaient les 72 heures, cela représenterait 1400 euros et ils participeraient pour environ 420 euros.

5. Qualifier l'aide selon les divers acteurs

M. L. : L'entretien est difficile. Néanmoins je ne pose aucune question à M. L. sur les aide-ménagères, ni sur son ressenti à propos de l'aide qu'on lui apporte : au moment de l'entretien, je sais par avance que M. L. est paralysé des jambes, et constate très rapidement qu'il en est de même pour les bras. Je sais également (puisque je suis moi-même intervenue dans cette famille il y a 10 ans) que les soins d'hygiène sont réalisés par les IDE. Au cours de l'entretien Mme L. m'apprend que c'est elle qui le fait manger. J'en déduis que les aide-ménagères s'occupent essentiellement du ménage. Et je n'interroge pas M. L. sur ce thème, pensant (le préconçu prend le pas sur l'analyse) qu'il ne s'y intéresse guère, et qu'il n'aura rien à en dire, d'autant qu'il demeure dans sa chambre tout le temps. Il faut aussi sans doute évoquer la pudeur à questionner quelqu'un sur son invalidité lorsqu'elle est aussi grande, et j'ai des difficultés à lui demander comment il vit la situation.... Mes questions s'orientent plus volontiers vers les loisirs.

Mme L. : Apprécie l'aide reçue comme une aide à l'entretien de la maison, et se considère comme un employeur. Elle considère sans le dire que ce qui relève de l'aide à son mari est du domaine du « soin » (toilette, soins, aide au repas, rééducation), et y compris l'aide au repas qu'elle prend en charge n'est pas 's'occuper de lui' puisque elle dit ne pas s'en occuper. Ainsi tout ce que font les « *femmes de ménage* » n'est pas considéré comme une aide à la personne du moins pas une aide à la personne de son mari mais à elle-même (*alors que c'est moi qui en ai le plus besoin* dit-elle à propos de l'aide) ou plutôt à sa tâche de ménagère, tâche qu'elle a toujours accomplie sans l'aide de son mari (lorsque je lui demande de confirmer ce partage des tâches elle ajoutera, comme pour le défendre : *'il faisait les courses quand même' puis 'Mais il était gentil'*).

Le travail n'est pas fait tout à fait comme elle aimerait mais elle s'en contente.

Les remplacements ne sont peut-être pas toujours assurés (*je les ai grondées quand même, elles sont pas là. Elles ont pris les congés en même temps. Ce qui fait que je suis toute seule. Pendant un moment là*).

La coordinatrice de l'AMFPAD : Confirme qu'en effet, l'intervention est essentiellement du ménage car Mme L. ne veut plus sortir. Décrit la relation entre *l'aide à domicile* et Mme L. comme une relation de confiance, la qualifie *d'aide globale* (puisque cela s'étend à son véhicule ?) qui «gravite autour des tâches ménagères mais qui se passe aussi beaucoup dans la relation entre Mme L. et ses

vie quotidienne, s'habiller, se laver, se mouvoir, se lever, s'alimenter. Nécessité d'une présence ou d'une surveillance. Aide pour la réalisation des tâches quotidiennes et de l'activité courante, préparation des repas, des courses, l'entretien du linge et de la maison. Et vous avez donc, un prestataire en tiers payant pour deux fois par semaine, 23h par mois ».

⁷³ Ce que confirme Mme L. dans l'entretien pour justifier qu'elles ne viennent pas autant que 'prescrit' par le PAP: *Parce qu'il faut les payer quand même après. C'est pas gratuit hé...*

aides à domicile » et concourt au dépistage (mention des observations à propos de la mémoire de Mme L. et le conseil d'aller consulter). Son interlocutrice principale est Mme L. (dira aussi que dans cette situation, elle se situe *plutôt dans le champ de l'aide à l'aidant* : en effet si elle s'inquiète des propos de Mme L. sur son mari, elle n'ira pas le voir ; elle ignore que M. et Mme L. ont des enfants, et pour ce qui est du rôle de médiateur elle renvoie sur l'IDE du Conseil Général⁷⁴. Elle mentionne que dans certains cas, elles travaillent en coordination avec les intervenants médicaux (ce qui est le cas dans cette situation) mais rarement à son niveau (les dires de C. me confirmeront cette position).

Sur le plan des écarts au plan d'aide, quant au contenu : *on s'adapte en fonction des besoins réels de la famille ou ce que la famille veut bien nous laisser faire.*

Sa version de la qualité dans la situation : *d'être à l'écoute de Mme L., et dans la discrétion*⁷⁵.

⁷⁴ Alors bien souvent les interlocuteurs qui pourraient coordonner aussi tout ça en fonction des secteurs, en général ce sont les infirmières d'UTAMS.

⁷⁵ Peut-être qu'on pourrait pousser un peu plus mais c'est peut-être pour ça aussi qu'elle apprécie justement, notre discrétion, je ne sais pas.