

**La perte d'autonomie et la dépendance à Paris :
vécu et représentations**

Étude qualitative pour la Médiatrice de Paris

Elodie Alberola
Sophie Lautié
Johann Pons

Département EPS

Août 2010

Sommaire

SYNTHESE	3
PROBLEMATIQUE ET METHODOLOGIE	12
I LA PERTE D'AUTONOMIE ET LA DEPENDANCE AU DOMICILE	14
1/ LA PERTE D'AUTONOMIE : UNE ANTICIPATION DIFFICILE	14
2/ INSTITUTION ET REPRESENTATIONS : LE NON CHOIX DE LA FIN DE VIE	15
3/ LES FACTEURS DE FRAGILITE : L'ISOLEMENT, LES ACCIDENTS DE VIE	18
4/ LA QUALITE PERÇUE DU MAINTIEN A DOMICILE	25
5/ LES FREINS AU MAINTIEN A DOMICILE : L'ISOLEMENT ET « LA PERTE DE SOI »	31
II L'ENTREE ET LA VIE EN ETABLISSEMENT	33
1/ UNE DECISION RAISONNEE	33
2/ L'ACCIDENT DE SANTE ET L'IMPOSSIBLE MAINTIEN A DOMICILE	34
3/ DE L'IMPORTANCE DE L'ANIMATION	36
III BILAN ET PISTES DE REFLEXION	38
IV ANNEXES	41
V BIBLIOGRAPHIE	44

Synthèse

La Médiatrice de la Ville de Paris a demandé au CREDOC une étude sur la perte d'autonomie des personnes âgées à Paris afin d'apprécier le degré d'information, l'opinion sur les services dédiés et d'appréhender les limites du maintien à domicile.

Quarante personnes âgées et aidants ont été interrogés durant l'été 2010, à domicile et en institution, sur leur vécu de la perte d'autonomie et de la dépendance. Quinze experts (services d'aide à domicile, réseau gérontologique...) ont été sollicités à titre consultatif pour mettre en perspective le discours des personnes âgées interrogées. Afin de croiser les regards sur la problématique parisienne, les services de la Médiation de la Ville de Paris ont entrepris leurs propres investigations auprès de personnes qualifiées.

I La perte d'autonomie et la dépendance à domicile

◆ La perte d'autonomie : une anticipation difficile

« C'est dans la tête qu'on est vieux, être vieux c'est un état d'esprit et moi je ne suis pas vieille, je prends de l'âge comme tout le monde. » Femme, 87 ans, non bénéficiaire de l'APA(1)

Le refus de la perte d'autonomie et, plus encore, de la dépendance est une évidence. La plupart des personnes âgées et des aidants n'acceptent pas cet état et/ou ne parviennent pas à évaluer leurs besoins. Les personnes âgées ont tendance à minimiser leurs incapacités et adoptent des stratégies d'évitement (compensation du conjoint, sur-sollicitation de la partie du corps valide...) jusqu'à l'épuisement ou la survenue d'un incident nécessitant une intervention extérieure. L'attachement à la liberté est particulièrement marqué. La cohabitation familiale comme réponse à la dépendance est très rarement envisagée.

« Vivre chez mon fils, entièrement ce n'est pas possible parce qu'il peut y avoir des conflits, attention aux chocs des générations. C'est très difficile de faire vivre deux générations sous le même toit. » Femme, 88 ans, bénéficiaire APA.

(1) Allocation personnalisée pour l'autonomie

◆ Institution et représentations : le non choix de la fin de vie

Le refus des personnes âgées d'envisager l'entrée en institution, médicalisée ou non, est catégorique. La fin de vie, l'enfermement, la maltraitance sous-tendent les représentations négatives à l'égard des établissements d'accueil. L'institutionnalisation est envisagée sous l'angle de la nécessité absolue « si vraiment je ne peux plus ». L'entrée en maison de retraite est appréhendée comme un temps stérile de fin de vie. Une fin de vie non choisie.

« Si je ne peux plus rester chez moi seule, eh bien comme dit mon fils on verra, on attend le dernier moment, mais enfin je pense que je mourrai dans mon lit, c'est là qu'on est le mieux. Moi, les maisons de retraite, j'appelle ça des mouiroirs, ce qu'ils auraient dû faire, c'est faire des petits deux pièces, des petits studios au milieu de la ville, au milieu des gens mais pas mis au placard comme ça. » Femme, 88 ans, bénéficiaire APA

◆ Le premier facteur de fragilité : l'isolement

L'amalgame entre avancée en âge et dépendance perdure dans les représentations sociales de la vieillesse. Il ne semble pas toutefois y avoir d'inéluctable dépendance liée à l'âge. Une conjonction de facteurs, notamment l'isolement, tend à préciser un diagnostic de fragilité et peut-être à terme une entrée en dépendance.

□ L'absence d'aidant naturel

L'absence d'entourage, et plus généralement de relations sociales, est un premier facteur de fragilisation de la personne âgée. L'isolement nuit au capital social et physique de la personne. L'éloignement géographique des proches est par ailleurs fréquent à Paris. La plupart des personnes interrogées ne bénéficie pas d'une très grande proximité avec leurs enfants et les visites sont peu fréquentes.

□ La rupture du lien social : la question de la mobilité et des transports

La vitalité de la personne âgée est conditionnée par la nature et la fréquence de l'interaction avec l'environnement. A ce titre, la possibilité de sortir de son domicile est cruciale... pour le maintien à domicile. Une part importante des personnes déclare ne plus pouvoir sortir ou beaucoup moins fréquemment que désiré. L'absence d'ascenseur est un frein important, voire déterminant, à la sortie. L'accessibilité et l'ergonomie bien souvent imparfaites des logements parisiens est à souligner. Faute d'information, par crainte du dérangement, peu de personnes ont entrepris des travaux d'aménagement pour faciliter la circulation dans le logement.

Le traitement de la mobilité et des transports est par ailleurs inadapté. La plupart des personnes souhaiterait avant tout être accompagnée dans leur quartier au quotidien pour faire les courses, une promenade. Les aides ménagères n'ont ni le temps, ni l'autorisation d'accomplir cette tâche.

« On a un ascenseur qui malheureusement est souvent en panne, ce qui a contribué à la dégradation de mon état. Si je fais une course, je me demande tout le temps si je vais pouvoir monter. Et descendre avec des paquets, c'est encore plus dangereux. Moi, j'aimerais pouvoir sortir de mon quartier, mais j'ai un peu peur de ne pas pouvoir revenir. J'aimerais trouver quelqu'un qui m'accompagne, avec qui je puisse discuter sans que cela me coûte une fortune, qui ne regarde pas sa montre tout le temps, qui ne puisse s'arrêter dans un magasin à cause de l'heure. » Femme 77 ans, non bénéficiaire APA.

Peu de personnes connaissent le Service Paris Accompagnement Mobilité (PAM 75). Certaines ont renoncé à y avoir recours, pour elles ou leur conjoint dépendant, en raison de l'absence

d'accompagnement de porte à porte et du transport quelquefois collectif inadapté aux besoins d'une personne dépendante ou en perte d'autonomie. Le PAM semble destiné aux plus valides.

« Je viens de résilier le PAM. Je ne dis pas que ce n'est pas parfait, mais c'est la grosse voiture, ils sont six là dedans, ça ne me convenait pas. Avec le PAM, j'attendais debout, on poireautait, on a déjà attendu une heure. Avec les nouveaux, ils ne les laissent pas seuls dans la rue, ils attendent pour partir. Je suis contente d'avoir changé. Et on partage avec une autre personne du centre d'accueil de jour. » Couple, aidante 78 ans et conjoint 89 ans non voyant Alzheimer, bénéficiaires APA.

□ Un conjoint dépendant : une relation d'aide dégradée

L'accompagnement d'un conjoint coupe l'aidant de l'environnement extérieur, du « hors foyer. » En dépit des aides possibles, le conjoint valide se retrouve accaparé par l'attention portée à l'époux ou l'épouse. Les possibilités ou l'envie de maintenir les liens sociaux sont réduites. La relation d'aide peut être de plus pervertie par l'impuissance et la culpabilité de l'aidant, par les affects engagés et la relation de dépendance établie. L'épuisement moral et physique de l'aidant est un facteur de maltraitance important. Les solutions de répit sont peu connues. Le centre d'accueil de jour est mal identifié ou estimé inadapté aux pathologies autres qu'Alzheimer (Parkinson). Les transports sont jugés peu adaptés. L'hébergement temporaire, la garde de nuit sont peu connus et estimés trop coûteux.

« On en est à des points où l'on se dit des horreurs. Quand je n'arrive plus à le soulever, il dit que je le fais exprès. Moi, je n'ai plus de force. Il va arriver un moment où lui ou moi, on va rester sur le tas. J'aimerais bien que de temps en temps on me le prenne quelque part, que je me repose moi. Quand j'en parle au médecin, il lève les bras, je lui ai dit que j'étais fatiguée, il me dit : « que faire ? » C'est vraiment une catastrophe. Je ne peux laisser mon mari tout seul plus de cinq minutes, je ne peux aller nulle part. Je suis pratiquement clouée du matin au soir ici pour m'occuper de mon mari. Je peux profiter du temps quand la dame est là, mais c'est court et quand ça dépasse, je paie le complément. » Couple aidante 73 ans et conjoint 80 ans atteint de Parkinson, bénéficiaires APA.

□ « Une information de crise »

Globalement, les personnes âgées rencontrées sont peu sensibles à « l'information de prévention ». Les plus autonomes n'adoptent pas une recherche systématique d'information. Les Points Paris Emeraude semblent peu connus des personnes âgées. Ils le sont plus des aidants familiaux ayant entrepris une recherche d'information le plus souvent en situation de crise : perte d'autonomie brutale du proche, manifestations « bruyantes » d'Alzheimer... Plus que la disponibilité de l'information, la réponse aux besoins est attendue. Selon les aidants, il ne suffit pas de diffuser l'information mais de proposer un accompagnement pragmatique. L'attente des familles de patients Alzheimer est particulièrement sensible.

« Heureusement qu'il y a des endroits comme le Point Emeraude où l'on peut trouver les mots, sinon vous êtes pris dedans, vous êtes fatigués, mais vous ne savez pas pourquoi. Je me suis inscrite au groupe de l'aide aux aidants, c'est grâce à tout ça que j'ai pu mettre des noms, des mots sur tout et je pense à être à la fois déculpabilisée, et à prendre du recul nécessaire pour mettre du sens à tout ça. Ça ne doit pas être un simple

point qui donne des informations sous forme de papier, qui n'est pas approprié parce que toutes les situations sont individuelles et particulières. » Aidante, en couple, belle mère atteinte d'Alzheimer

◇ La qualité perçue du maintien à domicile : l'information et le coût

Les personnes âgées relatent un vécu complexe de la relation avec les aidants professionnels. Le discours se focalise sur la faible qualité du service rendu et sur son coût. Faute d'information ou de maîtrise de l'information, la relation administrative et la relation d'aide, ressenties comme subies, conditionnent la perception de la qualité.

□ Une relation administrative et une offre de service subies

Les bénéficiaires de l'APA ont une idée globale de leur plan d'aide (volumes horaires attribués) mais sont peu au fait des modalités de mise en œuvre et des possibilités de valorisation de leurs droits malgré une identification claire du « référent APA »¹ et du Département de Paris.

La mise en place du plan d'aide - le choix du service d'aide ménagère et l'organisation des différents services - est globalement mal vécue, voire subie. Le prestataire² de services est contacté sur les conseils de soignants, de la « Mairie », sur des critères de proximité sans processus de choix véritable, sans comparaison des prestations, des tarifs. Les personnes expriment des critiques à l'égard d'un personnel peu disponible, peu formé. Elles se heurtent par ailleurs aux aléas de service : changement régulier d'intervenant, absence de ponctualité... Les personnes âgées subissent la tension de l'offre médico-sociale ou médicale. La coordination des intervenants à domicile n'est pas toujours efficiente, ce qui complique la vie sociale. Les personnes âgées intègrent ces dysfonctionnements et ne se placent pas dans un rapport revendicatif.

« Au début, je me débrouillais seule mais le médecin m'a dit qu'il fallait que je me fasse aider, alors il m'a orientée vers X (Soins à Domicile), j'ai été très déçue. L'aide-soignante, il fallait parfois attendre jusqu'à 13h30 pour que mon mari prenne sa douche. Non, c'était en dessous de tout, jamais les mêmes personnes, pas du tout formées, les filles étaient chronométrées, elles arrivaient, elles râlaient, elles n'avaient pas le temps, ce n'est pas une façon de s'occuper d'une personne âgée, elles ont trop de boulot, sont fatiguées, pas formées pour un sou. Il y en a une qui est arrivée « qu'est-ce qu'il a lui, pourquoi il tremble ? » : incroyable, je dois tout réexpliquer à chaque fois. » Couple, aidante 73 ans, conjoint 80 ans, atteint de Parkinson, APA.

¹ La plupart des personnes rencontrées parviennent à nommer un contact personnalisé au sein des services du Département.

² L'ensemble des personnes âgées interrogées bénéficient d'une offre de service prestataire. Les modes mandataires ou directs ne sont pas représentés (la personne âgée est employeur).

□ Le coût : une perception difficile

Le coût participe de la qualité perçue du maintien à domicile. Les personnes âgées n'ont pas une idée précise du coût des services et identifient parfois difficilement le reste à charge, aides déduites. Les plus valides renoncent parfois à une partie des aides auxquelles ils pourraient avoir droit. Le volume d'aides attribuées semble aussi faire défaut aux personnes les plus dépendantes. Les plans d'aides APA ne couvrent pas la totalité des besoins. Faute d'information ou de moyens financiers, les personnes concernées ne parviennent pas à compenser les éventuels manques. Quelques personnes ont évoqué le recours au travail non déclaré pour compenser les besoins non couverts ou le renoncement à certaines prestations comme le portage par exemple. Le discours se centre parfois sur la peur de devoir restituer les sommes allouées.

« C'est une hémorragie d'argent, seuls les gens riches peuvent rémunérer une auxiliaire de vie à 2500 euros. Le Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), c'est 20 euros de l'heure et moi, allez je le dis, ça me revient 9-10 euros de l'heure au black pour faire faire le ménage, on est obligé. J'ai demandé à suspendre mes impôts sur un an. On fait tout pour décourager le maintien à domicile. » Aidante, mère APA.

« Il ne faut pas qu'ils nous suppriment l'APA surtout pour les petits revenus, mon mari est classé en GIR 2. Il ne faudrait pas qu'ils suppriment ou qu'ils reprennent parce que... j'ai une amie qui m'a parlé d'aides via la COTOREP mais en me disant attention, il faut rendre après, il faut que tout cela revienne. Et bien tout ça, on ne sait pas et heureusement qu'elle me l'a dit, parce que sinon je me serais peut-être laissée faire, ça paraissait intéressant. Alors avec l'APA, on est entre deux chaises. » Couple, aidante 78 ans, conjoint 89 ans non voyant, Alzheimer débutant, bénéficiaires APA.

II L'entrée et la vie en établissement

L'entrée en institution est perçue comme un bouleversement pour l'ensemble des personnes âgées interrogées. Dans une perspective de projet de vie, certaines ont ressenti la nécessité d'intégrer la collectivité et formulent les raisons de leur choix, la plupart n'ont pas anticipé ce passage et acceptent avec difficulté ce changement de vie.

◇ Une décision raisonnée

Un certain nombre de personnes âgées se sont livrées à une réflexion sur la pertinence de leur maintien à domicile et l'opportunité d'une entrée en institution. La décision est orientée par l'analyse du risque du maintien (chutes possibles, problèmes de santé et crises d'angoisse), de ses conséquences (renfort d'aides à domicile, travaux d'aménagement conséquents), mais aussi par le souhait de rompre un isolement, de renouer des liens de convivialité. La rupture de l'isolement et le rétablissement d'une certaine sécurité fondent le véritable choix de l'entrée en établissement. La recherche d'information est essentiellement le fait de la famille. Le coût n'est que très peu abordé, si ce n'est par les résidents d'établissements privés qui s'interrogent sur la durée possible de leur séjour au regard des tarifs pratiqués.

« En fait, de chez moi, je venais au club qui fait partie de la maison de retraite. Tous les jours, je venais jouer à la belote, on était nombreux à venir de l'extérieur pour jouer. J'avais plus de visite chez moi qu'ici mais je faisais des crises d'asthme, je paniquais chez moi, il aurait fallu quelqu'un pour que je me sente en sécurité, et je ne mangeais plus, j'étais déshydratée, alors j'ai pris la décision moi-même, je suis allée faire ma demande à la mairie. On est gâté et on a tout, en dehors des activités, je lis, je fais des mots codés, je ne trouve même pas le temps de faire mes papiers, je parle avec des amis. » Femme, 90 ans, EHPAD CASVP, depuis moins d'un an.

◆ L'accident de santé et l'impossible maintien à domicile

Si certaines personnes âgées ont fait le choix de l'institution, la plupart ont intégré la collectivité « sans adhésion psychologique » suite à un ou plusieurs accidents sévères de santé. L'institutionnalisation est une décision prise par l'entourage, la personne âgée n'y est pas nécessairement associée. L'entrée en établissement dans les premiers temps est difficilement vécue, les personnes n'ayant pas eu le temps de se préparer à ce bouleversement. Certaines entrent en EHPAD sans avoir revu leur domicile après plusieurs mois d'hospitalisation ou de convalescence. Le regret du domicile est très présent dans les discours. Les évocations de dépression sont fréquentes.

« Je suis tombée chez moi et puis je me suis réveillée à l'hôpital. J'y suis restée trois mois, ils ne m'ont rien trouvé de particulier. J'étais très fatiguée et puis je me suis fait mal à la hanche en tombant. Mon neveu et ma nièce, je n'ai pas d'enfant, je n'ai jamais été mariée ont fait des recherches et m'ont trouvé une place ici. Ils se sont occupés de tout. Je ne sais même pas combien ça coûte ici. Ils me disent qu'il ne faut pas que je m'en inquiète. J'aimais beaucoup mon chez moi, j'ai travaillé dur pour l'obtenir. J'avais ma vie. J'étais déjà tombée dans la rue mais je ne me suis pas vue me fatiguer. J'aurais sans doute dû demander de l'aide mais je n'ai pas vu que j'en avais besoin. J'en veux à mon généraliste, il n'a rien vu. Il me voyait tous les six mois pour une ordonnance, je lui disais que j'étais fatiguée mais il disait que ça allait. Il aurait peut-être pu me dire de faire attention, de penser à me faire aider. C'est très bien, mais ce n'est pas chez moi. Aujourd'hui, je ne me sens pas capable de rentrer à la maison, même si je n'ai pas revu ma maison depuis trop longtemps. » Femme, 88 ans, EHPAD privé lucratif depuis deux mois.

◆ De l'importance de l'animation

Après un temps d'adaptation nécessaire, parfois douloureux, lié à l'abandon de la vie passée, à la prise de nouveaux repères, les personnes isolées ont recouvré une joie de vivre, un équilibre moral. A ce titre, l'animation en établissement est cruciale. Elle satisfait les personnes en demande et restaure la confiance des plus fragiles. Les « valides » expriment à la fois leur appétence d'interaction, d'échanges et leur frustration, voire leur douleur morale, d'être confrontée à des personnes aux pathologies avancées dans l'incapacité de communiquer. Quelques personnes âgées expriment le souhait de création d'unités spécialisées afin d'éviter le mélange de publics trop différents. La mixité des situations est estimée préjudiciable à la qualité de la vie en communauté.

« J'ai 90 ans, je suis ici depuis trois ans environ. C'est bien, je n'ai rien à en redire. La seule chose, c'est que j'ai toujours été quelqu'un d'indépendant, j'aime beaucoup ma liberté et la vie en collectivité, ce n'est vraiment pas évident pour s'y faire. Il faut avoir le caractère qui s'y prête. Et puis, il y a aussi l'état des personnes. Il y a

beaucoup de personnes qui perdent la tête ou en fauteuil et pour le moral, c'est dur. Il faut supporter cette misère morale et c'est vraiment difficile. Moi, j'ai du mal à trouver des personnes avec qui discuter. C'est mon seul regret. Ce n'était pas mon idée la maison de retraite. Pour moi, il n'y avait pas de gens aussi dégradés. En fait, il faudrait plus de petites unités, spécialisées selon les pathologies avec des gens autonomes, des gens en fauteuils et des gens qui n'ont plus toute leur tête. Heureusement, il y a des temps d'animation et l'animatrice est formidable et ça me permet de retrouver quelques personnes plus valides. » Femme, 90 ans, EHPAD privé depuis trois ans.

III Bilan

L'étude conduite pour la Médiatrice de la Ville de Paris rend compte de la difficulté d'accompagner la perte d'autonomie, la dépendance et plus globalement l'avancée en âge. Du jeune retraité au bénéficiaire de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, les individus, fragiles ou non, ne parviennent pas à projeter cette période de vie et à l'investir de manière positive.

◆ La difficulté de la prévention

L'anticipation des situations de perte d'autonomie et de dépendance se révèle particulièrement complexe. La fin de vie, la dégradation physique et morale, l'entrée en institution, nécessairement maltraitante puisque privative de liberté, fondent les représentations. Par anxiété, par dénégation, les personnes mettent à distance leurs difficultés, les intègrent à leur quotidien en acceptant difficilement l'aide professionnelle ou celle de l'entourage. La famille, les proches ne souhaitent pas intervenir trop tôt et imposer leur vision des choses. La non ingérence familiale et la résistance psychologique de la personne âgée à la perte d'autonomie participent d'une dégradation progressive des situations de vie, ce qui peut à terme rendre plus complexe le soutien à domicile ou l'entrée en établissement.

« L'institutionnalisation » se fait le plus souvent en urgence pour répondre à l'impossibilité du maintien à domicile suite à une aggravation de l'état de santé et sans adhésion véritable de la personne âgée. Ce changement de vie est particulièrement mal vécu par les nouveaux résidents « en état de choc ». Les premiers temps en institution apparaissent décisifs pour le rétablissement moral des personnes âgées. L'accompagnement psychologique et l'animation proposés en établissement apparaissent indispensables à la qualité de vie en institution.

◆ Un accès à l'information difficile, une relation administrative subie

Rétives à l'idée même de dépendance, dans un équilibre précaire entre sauvegarde de l'autonomie et demande d'aide, les personnes âgées rencontrées ne sont pas dans une recherche active d'information. L'urgence déclenche ou réactive la demande d'informations.

Les non bénéficiaires de l'APA paraissent moins au fait des circuits informatifs et administratifs. Plus autonomes, arbitrant sur un coût supposé et parfois erroné de l'offre de service, ces

personnes âgées ne semblent pas avoir systématiquement recours aux services disponibles. Les bénéficiaires de l'APA identifient plutôt clairement les services compétents du Département de Paris et, du fait de leur intégration à un dispositif administratif constitué, se révèlent plus sensibles aux sources possibles d'information. La compréhension fine du dispositif APA est toutefois difficile. L'architecture du plan d'aide et la définition du reste à charge sont peu connues. Les familles, quand elles sont impliquées, assument la recherche d'informations et le lien administratif.

De manière générale, la relation administrative avec les différents services intervenant à domicile est peu maîtrisée par les personnes âgées et les familles. Le choix des prestataires d'aide ménagère est fait sans comparaison de l'offre de services. La compréhension de la mobilisation du plan d'aide et de la facturation est faible. Le discours des personnes âgées et des aidants familiaux laisse de plus transparaître le mal être ressenti au contact de personnels estimés peu formés, peu disponibles. La dimension critique du discours est accentuée par le vécu quotidien d'une rotation des personnels à un recrutement et une fidélisation difficiles des salariés au sein des structures de soutien à domicile (faible attractivité du secteur d'activité et des salaires). La coordination entre services de soutien à domicile et offre de soins ne paraît pas non plus efficiente et agit sur la qualité de vie à domicile des personnes âgées dépendantes.

◇ L'isolement, facteur aggravant de la perte d'autonomie et première limite du soutien à domicile

Une personne âgée isolée, seule ou repliée sur une vie de couple dédiée à l'assistance du conjoint dépendant, est une personne fragile, dont le soutien à domicile risque à terme de ne plus être efficient ou de qualité. La préservation d'une vie sociale, par la possibilité de s'informer, d'échanger sur sa situation et de demander de l'aide, est un élément déterminant du maintien à domicile.

En ce sens, la problématique de la mobilité et des transports se révèle centrale pour la sauvegarde de l'autonomie et du lien social. L'ensemble des entretiens attestent d'un besoin non satisfait d'accompagnement à la « petite » mobilité de quartier : les courses, la visite chez le médecin ou la simple promenade et de transport véhiculé « de porte à porte ». Le Paris Accompagnement Mobilité (PAM 75) est peu connu et estimé inadapté aux besoins de personnes dépendantes. Celles-ci nécessitent un accompagnement personnalisé dans un contexte parisien où les immeubles sont souvent dépourvus d'ascenseurs en état de marche et adaptés au handicap.

◇ Un soutien à domicile insuffisant pour les dépendances les plus avancées et les aidants concernés

La possibilité d'un maintien à domicile de qualité se heurte au niveau de dépendance. Les dépendances les plus lourdes ne sont pas entièrement compensées par les dispositifs d'aide. Le

plan d'aide APA ne peut couvrir l'ensemble des besoins et les compléments éventuels ne peuvent être assumés financièrement par toutes les familles.

Les aidants doivent par ailleurs bénéficier de relais, de temps de répit pour assumer leur rôle de pilier du soutien à domicile de leur conjoint. Les centres d'accueil de jour sont peu connus, très identifiés à la maladie d' Alzheimer et ne conviennent pas aux situations les plus avancées. Le manque de transport de porte à porte est identifié également comme un frein à la fréquentation de ces lieux ressources. L'hébergement temporaire est très peu connu des personnes interrogées et estimé trop coûteux. Les aidants éprouvent par ailleurs de la culpabilité à envisager ces temps de répit pourtant indispensables à la préservation de la santé morale des couples et des familles.

Problématique et méthodologie

Depuis 1977, la Médiation de la ville de Paris vise à rapprocher les Parisiens de leur administration : elle prend en compte de manière organisée leurs différends avec les services municipaux et formule des propositions d'amélioration du service rendu.

Chaque année, la Médiatrice met l'accent sur une thématique particulière. A ce titre, la dépendance liée au grand âge est retenue comme thème de travail de l'année 2010.

La Médiatrice de la Ville de Paris a demandé au CREDOC une étude sur la perte d'autonomie auprès de personnes âgées et de leurs proches vivant à Paris afin d'apprécier le degré d'information, l'opinion sur les services et dispositifs dédiés et de cerner les limites du maintien à domicile. Cette recherche a été menée en parallèle des investigations des services de la Médiation afin de croiser les regards sur la problématique.

❖ Vieillesse et dépendance : un parcours non linéaire ?

L'assimilation entre avancée en âge et dépendance perdure dans les représentations de la vieillesse. Il ne semble pas toutefois y avoir d'inéluctable dépendance liée à l'âge. Pour expliciter la notion de dépendance, les experts rencontrés, « les soignants » notamment, privilégient l'hypothèse de handicaps secondaires à des maladies chroniques dont le risque de survenue croît avec l'âge. De manière plus large, le concept de fragilité fait sens. Il semble en effet nécessaire de dépasser le simple clivage, ou encore la continuité, entre dépendance et perte d'autonomie. De nombreuses recherches à la croisée des spécialités (médecine, épidémiologie, sociologie) évoquent le vieillissement comme une somme de fragilités personnelles : biographiques, sociales, économiques et médicales.

De manière intrinsèque, la notion de fragilité intègre l'idée de risque d'une rupture d'équilibre et de bascule vers une perte de maîtrise de la situation de vie. Une personne âgée fragilisée est en passe de ne plus avoir la ressource nécessaire pour faire face aux aléas du quotidien. Vulnérable, elle n'est plus en capacité de se mobiliser, de s'adapter aux événements, et d'interagir avec l'environnement. La personne âgée peut ou non, selon son parcours et divers facteurs, glisser plus ou moins brutalement dans un processus de décompensation dommageable à son état de santé, à son autonomie. **La fragilité est constitutive du vieillissement, la dépendance n'en est pas l'expression systématique.**

L'histoire de vie de chacune des personnes rencontrées est particulière. Nous proposons de mettre en perspective le vécu de la perte d'autonomie ou de la dépendance par l'analyse des facteurs du maintien à domicile. **Il s'agit d'explorer les déterminants de la fragilité et de la dépendance et d'appréhender les limites du soutien à domicile.**

❖ Trois types d'investigations ont été menés :

Une quinzaine d'experts de la problématique ont été rencontrés pour recueillir des éléments de cadrage et mettre en perspective le discours des personnes âgées: Hospitalisation à domicile, Services de soins infirmiers à domicile, Services d'aides à domicile, Réseau gérontologique, Points Paris Emeraude, Equipe mobile de gériatrie, Centre d'accueil de Jour, responsables d'Établissement pour personnes âgées dépendantes.

Une quarantaine de personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie³ et d'aidants ont été interrogés en face-à-face, à leur domicile ou en établissement, afin d'appréhender leur quotidien. Essentiellement bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, les personnes âgées ont été recrutées via le fichier APA et le réseau professionnel de proximité. La diversification du recrutement a permis de contacter des personnes âgées éloignées à des degrés divers des circuits administratifs.

Le CREDOC a de plus participé à un atelier Alzheimer au sein d'un centre d'accueil de jour et bénéficié de l'interaction avec l'animatrice et le groupe. Une discussion a pu être lancée sur la vie au domicile et les relations avec les proches et les aidants professionnels.

³ Non bénéficiaires de l'APA.

I La perte d'autonomie et la dépendance au domicile

Synthèse

La dépendance n'apparaît pas comme une fatalité de l'âge. L'autonomie est préservée de plus en plus longtemps notamment par l'attachement indéfectible des personnes âgées à leur vie à domicile et l'effectivité des dispositifs de maintien à domicile. Plus que le maintien, il convient sans doute davantage d'évoquer le soutien à domicile des personnes âgées. Maintenir ou « contenir » une personne âgée à domicile, n'est peut-être pas toujours souhaitable et ne peut se concevoir sans difficultés. L'isolement et les déficiences cognitives constituent les principales limites de l'intervention à domicile. Les dispositifs existants, s'ils ne peuvent répondre parfaitement aux situations les plus complexes, doivent toutefois être en mesure de repérer les facteurs de fragilité des personnes âgées et leur apporter un soutien adéquat. Les entretiens menés à domicile auprès d'une trentaine de personnes âgées en perte d'autonomie et/ou de dépendance mettent en perspective la difficulté à penser ce temps de vie, à l'anticiper et à le vivre. Le rapport à soi, à l'autre (le conjoint, la famille), à l'administration est rendu particulièrement délicat.

1/ La perte d'autonomie : une anticipation difficile

Le refus de la perte d'autonomie et, plus encore, de la dépendance est un truisme. La plupart des personnes âgées rencontrées et des aidants n'acceptent pas cet état et/ou ce processus et ne parviennent pas à reconnaître leurs difficultés, évaluer leurs besoins. **Les personnes âgées minimisent leurs incapacités et adoptent des stratégies d'évitement (compensation du conjoint, sur-sollicitation de la partie du corps valide...) jusqu'à l'épuisement ou la survenue d'un incident nécessitant une intervention extérieure.**

« Je ne pense pas à l'après, je vis au jour le jour. » Homme, 98 ans, non bénéficiaire de l'APA.

« C'est dans la tête qu'on est vieux, être vieux c'est un état d'esprit et moi je ne suis pas vieille, je prends de l'âge comme tout le monde. » Femme, 87 ans, non bénéficiaire de l'APA.

L'attachement à la liberté est particulièrement marqué. La cohabitation familiale comme réponse à la perte d'autonomie ou la dépendance est très rarement souhaitée ou même envisagée. Il s'agit de préserver le libre arbitre ; la crainte de la perte de l'identité est sensible. Les personnes âgées veulent préserver avec force leur statut et leur autorité de parents.

L'inversion des rôles est inconcevable. Dans le discours affleure notamment la dégradation physique et morale. La prise en charge par les enfants de l'intime (toilette, habillage...) n'apparaît pas acceptable pour les personnes âgées interrogées. Elles refusent l'idée « d'être une charge indigne » pour leurs enfants.

« Vivre chez mon fils entièrement, ce n'est pas possible parce qu'il peut y avoir des conflits, attention aux chocs des générations. J'adore ma belle-fille, elle me le rend bien mais peut être que vivre ensemble, on aurait peut être des conflits. C'est très difficile de faire vivre deux générations sous le même toit. » Femme, 88 ans, bénéficiaire APA

« C'est impossible d'avoir mon père à la maison avec les soins qu'il y a à faire parce qu'il ne veut pas se laisser faire, parce qu'on est ses enfants et il ne veut pas nous laisser faire. Un jour quand il était toujours avec ma mère à domicile, elle avait un souci de selles avec lui alors j'ai voulu l'aider et il a refusé. Il m'a dit : « non, vas t'en je ne veux pas te voir ». C'était maman qui gérait ces problèmes. La génération de nos parents ne veut pas aller au domicile de leurs enfants. Ils ont été une génération charnière avec leurs parents et ils ont eu des contraintes qu'ils ne veulent pas nous refaire vivre. » Aidante, en couple.

Les aidants, notamment les proches, s'inscrivent dans cette logique de mise à distance des difficultés par souci de non-ingérence, de respect de la personne ou par manque de temps. La génération des aidants, des enfants, est pour partie encore en activité et doit assumer les liens et secours intergénérationnels (ascendants, enfants, petits-enfants). De fait, les situations à domicile peuvent être fortement dégradées avant la première intervention, la première aide et l'anticipation du besoin est rare.

« On leur avait suggéré mais ils n'ont pas voulu nous écouter, d'aller par une phase progressive, de liquider leur acquis et d'aller petit à petit vers une résidence médicalisée pour pouvoir faire cette transition mais ils n'ont pas voulu le faire. Ma mère s'est complètement épuisée, mais elle ne voulait pas le reconnaître, elle avait des aides que je lui ai mises en place. Pour mon père, elle avait l'APA, c'était une heure par jour de ménage, de préparation des repas, une heure pour l'accompagner faire ses courses et on a mis en place une journée dans un accueil de jour à Évreux. Mais ça n'était pas assez. Je vois dans l'EHPAD actuel, il y a des messieurs qui sont là et leur femme vient les voir, elle aurait dû faire ça, mais mon père et elle n'étaient pas prêts à entrer dans une maison de retraite. » Aidante, en couple, le père atteint d'Alzheimer a dû intégrer en urgence un EHPAD à Paris durant l'hospitalisation non programmée de la mère, tous deux sont établis en Province.

« On ne peut pas être 24h/24h avec elle. Je ne peux pas la prendre à la maison. On fait ce qu'on peut, mais je pense qu'elle sera mieux dans une maison de retraite médicalisée. Je pars parfois à 150 km garder mes petits enfants. » Aidante, mère de 92 ans, bénéficiaire APA.

2/ Institution et représentations : le non choix de la fin de vie

Spontanément pointe dans le discours le refus catégorique des personnes âgées à domicile d'envisager l'entrée en institution médicalisée ou non.

La fin de vie, la perte d'indépendance, l'enfermement, la maltraitance sous-tendent ces représentations négatives à l'égard des établissements d'accueil. Les personnes isolées redoutent particulièrement l'abandon et le non respect de la personne.

« Si je ne peux plus rester chez moi seule et bien comme dit mon fils on verra, on attend le dernier moment mais enfin je pense que je mourrai dans mon lit, c'est là qu'on est le mieux. Moi, les maisons de retraite, j'appelle ça des mouroirs, ce qu'ils auraient dû faire, c'est à mesure qu'ils ont construit des logements faire des petits deux pièces, des petits studios au milieu de la vie, au milieu des gens mais pas mis au placard comme ça. On a l'impression que tous les vieux, il faut les tuer, quelque part ils gênent ; encore un vieux meuble, on peut le revendre, mais une vieille grand-mère on ne peut pas », Femme, 88 ans, bénéficiaire APA

« J'aime mieux mourir que d'aller dans une maison de retraite, enfin je le dis là maintenant, parce que là j'en vois qu'on va chercher le matin pour le Centre d'accueil de jour et qu'on reconduit le soir, c'est terrible. On a une dame qui est à X, à ce qui paraît c'est très bien. Moi je n'y vais pas, je reste avec le chauffeur pendant qu'on va la chercher mais il m'a dit : « vous savez madame c'est d'une tristesse ». Quand on a eu sa liberté ce n'est pas facile, je ne pense pas pouvoir faire ça. Je n'envisage pas d'aller dans une maison, il faudrait que j'aie des aides à la maison. Et pour le moment je peux rester chez moi, je ne peux pas tout faire mais je me débrouille. » Femme, 92 ans, non bénéficiaire de l'APA

« Mon mari me dit souvent, si tu n'étais pas là je serais comme un vieux machin dans une maison de retraite. Le centre d'accueil de jour, c'était difficile au début parce que tout de suite Julien a pensé que je le mettais en maison de retraite, c'est marrant les réactions. Le mari : « ben oui je pensais tout de suite que tu voulais te débarrasser de moi, ça m'angoisse de quitter notre vie à tous les deux, c'est une angoisse que je n'ai pas tous les jours, mais disons que c'est un avenir que l'on peut envisager et qui n'est pas réjouissant. Moi j'aime bien encore ma petite vie actuelle par rapport à ce que ça pourrait être, enfin l'avenir nous le dira. » Couple, aidante 78 ans, conjoint 89 ans non voyant, Alzheimer débutant, bénéficiaires APA.

En creux se dessinent les raisons de la complexité du maintien à domicile. L'institutionnalisation est envisagée sous l'angle de la nécessité absolue « *si vraiment je ne peux plus* » et de la fin de vie. Les responsables d'EHPAD rencontrés soulignent que les entrées en établissement se caractérisent ces dernières années par un âge avancé et un niveau de dépendance élevé⁴.

Le passage en maison de retraite est appréhendé comme un temps stérile de fin de vie. Une fin de vie non choisie. **L'argument financier récurrent alimente par ailleurs les motifs de non recours.** Une grande partie de l'échantillon estime ne pas avoir les moyens de « *se payer une maison de retraite* », y compris les personnes aux revenus potentiellement importants (retraite de plus de 2500 euros pour une personne seule ou propriétaire de son logement par exemple). Les arbitrages en la matière relèvent sans doute également de considérations personnelles comme le souhait de transmettre un patrimoine aux proches.

⁴ Discours corroboré par une étude récente de la Drees qui précise que les nouveaux bénéficiaires de l'APA qui entrent dans le dispositif avec l'APA en établissement (et n'ayant jamais perçu l'APA à domicile auparavant) sont le plus souvent en situation de dépendance lourde : 45% sont évalués en GIR 1 ou 2. *Caractéristiques sociodémographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires de l'APA*, Etudes et Résultats, juin 2010, n°730.

« J'ai des amies dont les mamans sont parties dans des maisons de retraite, notamment une qui est allée au centre de gériatrie du X et c'était atroce, donc je me dis moi là dedans qu'est-ce que je ferais. Il faudrait que je perde l'usage de mes membres et tout ça, alors là, je me demande ce qu'il faudrait faire. D'abord, je n'aurais pas les moyens de la payer parce que c'est très onéreux. **Comme je n'ai personne, pas de parents, rien du tout je me dis qu'est-ce qu'on va faire de moi, on aura qu'à me laisser chez moi, si j'ai quelqu'un pour venir faire les courses et si je ne peux vraiment plus me faire une tasse de thé, elle pourrait m'aider ou le faire. J'aimerais rester chez moi.** La seule chose que je voudrais, je fais en sorte de rester valide le plus longtemps possible. » Femme, 87ans, non bénéficiaire de l'APA

« Moi je ne suis pas mariée, je n'ai pas d'enfant, si je n'ai pas quelqu'un qui vient me voir régulièrement, on me laissera dans un coin et ce n'est pas les infirmières qui s'occuperont de moi. Parce qu'ils ne s'occupent que des gens que l'on vient voir régulièrement à cause de la surveillance. Comme je dis, il faut vivre actif et mourir pas trop vieux, de nos jours c'est ce qu'il faut. J'espère toujours disparaître avant d'être une charge pour les autres. **J'y penserai le jour où, j'ai pas les moyens non plus de m'offrir une maison de retraite, vous savez qu'aujourd'hui les maisons de retraite coûtent entre 3 500€ et 4 000€ à Paris, or je suis parisienne de naissance et mes amis sont tous sur Paris, ceux qui vivent encore. Alors si je prends une maison à Paris, je n'ai pas les moyens.** » Femme, 77 ans, non bénéficiaire de l'APA

Une minorité de personnes âgées au sein de notre échantillon a fait le choix à un moment de leur vie d'un « entre-deux » en accédant à des hébergements de type foyer logement destinés à des personnes âgées autonomes désirant être entourées et bénéficier d'un certain nombre de services : résidence sécurisée par un gardien, possible restauration collective, section de cure médicale... Une seule personne a intégré, un peu par hasard, une résidence service du CASVP et valorise l'accompagnement dont elle bénéficie au quotidien. Cette personne âgée de 92 ans, atteinte d'une pathologie particulièrement invalidante (fibromyalgie : douleurs musculaires chroniques), dépressive (accompagnée par une équipe mobile de psychiatrie), isolée, n'envisage pas un lieu de vie plus adéquat. Le soutien à domicile dont elle bénéficie participe sans nul doute de la préservation de son autonomie. L'entrée en institution est appréhendée avec angoisse. La peur de l'abandon, de la maltraitance affleure.

« Je ne savais pas quoi faire, j'avais besoin d'un logement et je me suis souvenue d'un papier envoyé par la mairie, alors j'ai cherché et j'ai retrouvé ce magazine, que d'habitude je ne lis jamais, qui parlait de résidence pour personnes valides, comme je n'étais pas grabataire, pas besoin de résidence médicalisée, donc j'y suis allée, et effectivement j'y avais droit, et d'ailleurs ils font faire une visite médicale avant...on y entre valide. La gardienne ou la gouvernante, sont des personnes remarquables, très gentilles et très professionnelles, en cas de problèmes elles savent à qui s'adresser. Elles savent aussi rendre des services qui ne sont pourtant pas dans leurs fonctions [l'agent d'entretien est venue chercher son ordonnance et est repassée lui remettre ses médicaments récupérés à la pharmacie], **c'est très rassurant car elles nous protègent en quelque sorte, donc c'est une sécurité et en même temps on est ici très indépendants, entre voisins, on n'est pas trop à se visiter l'un l'autre, cela arrive mais nous discutons plus volontiers dans les couloirs ou dans l'entrée, nous sommes très respectueux de la liberté de chacun. C'est sûr que je n'aurais pas pu rester dans mon studio, ça aurait été dangereux, ici je suis surveillée, il y a une alarme, et ils font attention en bas quand ils ne voient pas passer quelqu'un, non j'aurais de toute façon été obligée de changer, je suis très affaiblie.** J'ai une aide de la X (SAD), une heure suffit bien, mais elle vient à 9h et c'est merveilleux pour moi, car ça fait une présence quand je me lève et le matin seule, c'est très dur,

*c'est le moment où je souffre le plus, une présence, ça fait du bien et je la connais depuis des années. **Ce sont des gens [les aidants professionnels] très aimables avec qui je discute de tout et de rien et pour qui j'éprouve un attachement amical, il y a une communication très proche, et, forcément ils me voient dans ma pire détresse.** J'envisage la mort avec sérénité, je souffre en permanence, mon rêve, c'est de mourir en dormant, car, c'est paradoxal, moi qui souffre autant, j'ai peur de souffrir davantage en mourant. Mais je n'en suis pas pressée, j'aime la vie, les arbres dehors, le chat, mon appart, les gens qui viennent pour m'aider, mais ça m'ennuierait de ne pas mourir ici. **Pourtant je pense en ce moment à l'établissement médicalisé, ça me fait très peur, et je n'en ai pas les moyens** et je serais très ennuyée pour mes enfants qui sont complètement ruinés par la crise. J'y pense car ma vie devient un peu dure, je ne suis pas pressée à vrai dire, **j'ai peur et puis ici je suis bien entourée, et dans ces établissements on ne sait pas sur qui on tombe.** Je voudrais rajouter que ce qui se passe dans la Ville de Paris c'est unique, les services sociaux sont extraordinaires, rendez-vous compte, quand on n'a plus d'argent, d'être soignée, d'être autant suivie et aidée, c'est merveilleux. Femme, 92 ans, résidence service CASVP, bénéficiaire de l'APA.*

3/ Les facteurs de fragilité : l'isolement, les accidents de vie

Les experts s'accordent sur le caractère « peu discriminant » de l'âge dans l'état de fragilité. De manière générale, il leur est difficile de hiérarchiser les critères de fragilité selon l'impact sur la perte d'autonomie, la dépendance et le maintien à domicile. Toutefois, le diagnostic de fragilité repose sur une conjonction de facteurs.

3.1 L'isolement et la dégradation du lien social

A un âge parfois avancé, 92 ans, 98 ans, les personnes rencontrées sont parvenues avec leur histoire de vie à « se maintenir au domicile » sans un soutien institutionnel particulièrement renforcé (pas d'APA, pas d'aide ménagère régulière...). Maintien précaire qui risque de basculer rapidement faute d'entourage et d'anticipation. L'isolement constitue l'une des principales fragilités des personnes âgées.

3.1.1 L'absence « d'aidant naturel » ou d'entourage familial et social

L'absence d'entourage, et plus généralement de relations sociales, est spontanément évoquée par les acteurs comme un premier facteur de fragilisation de la personne âgée. L'isolement nuit au capital social et physique de la personne. L'éloignement géographique des proches est par ailleurs fréquent à Paris. La plupart des personnes interrogées ne bénéficie pas d'une très grande proximité avec leurs enfants et les visites sont peu fréquentes. Un certain nombre de personnes dans notre échantillon se révèlent « seules au monde », célibataire, veuve, sans enfants ou sans contacts avec les enfants et le reste de la famille. La quasi-totalité de notre échantillon est de ce fait en situation d'isolement.

*« **Je ne compte pas sur ma fille, on ne s'entend pas très bien, mon gendre, il a peur de sa femme. Et les petits enfants, ils sont partis au Québec, alors je ne les vois jamais. Je passe des années sans les voir, ils ont deux enfants mais je ne les connais pas. Donc je suis tout seul, je n'ai plus d'amis à part un en maison de retraite, j'ai une amie qui est à Villejuif, mais pour moi ça fait loin. Mais je lui téléphone tous les huit jours,***

*elle aussi elle ne marche pas bien, moins bien que moi. **Les voisins, je ne les connais pas, et puis je n'aime pas demander de l'aide**, c'est-à-dire qu'il y a des voisins très anciens, qui sont âgés aussi mais on n'a pas beaucoup de rapport entre nous, enfin juste bonjour-bonsoir. Il y a des nouveaux, des jeunes qui sont venus, qui sont très gentils, ceux-là ils ont fait un jour une réunion dans le hall en bas pour ceux qui voulaient venir donc je les ai connus comme ça. Avant je ne les voyais pas souvent, on se croisait. » Homme, 99 ans, domicile, non bénéficiaire de l'APA*

*« Mon état de santé n'est pas trop mauvais, si ce n'est que depuis fin juin je suis atteinte de Macula (dégénérescence maculaire) donc je suis incapable de remplir des imprimés, de lire, écrire, pour faire les courses, ça passe. **Mais quand je reçois du courrier, je ne sais pas quoi faire, la concierge est trop occupée, je ne veux pas l'embêter, ma voisine ne comprend pas tout, elle est gentille. Je n'ai pas de famille, je ne me suis jamais mariée, je suis fille unique, je n'ai qu'une petite cousine éloignée que je vois une fois par an.** Dans la maison, je suis capable de faire la cuisine, de laver une robe, mais là, je viens de recevoir une lettre de la mairie pour la demande de l'allocation de la ville de Paris mais je suis incapable de la remplir. Autrefois, j'y serais allée, mais là je suis incapable de prendre l'autobus seule. » Femme, 76 ans, domicile, non bénéficiaire de l'APA*

3.1.2 La rupture du lien social : la question de la mobilité et des transports

Le retrait de la vie sociale, en raison de problèmes de santé, de la perte du conjoint ou des amis est un facteur important de fragilité. La vitalité de la personne âgée est conditionnée par la nature et la fréquence de l'interaction avec l'environnement. **A ce titre, la possibilité de sortir de son domicile est cruciale... pour le maintien à domicile.** Une part importante des personnes interrogées déclarent ne plus pouvoir sortir de chez elles ou beaucoup moins fréquemment que désiré. **L'absence d'ascenseur est un frein important, voire déterminant, à la sortie.** Selon les experts interrogés, il n'existe pas ou très peu de services permettant de faire descendre les personnes à mobilité réduite par l'escalier. L'accessibilité et l'ergonomie, bien souvent imparfaites des logements est également à souligner. Faute d'information, par crainte du dérangement, peu de personnes ont entrepris des travaux d'aménagement pour faciliter la circulation au sein du logement. Les quelques demandes de relogement effectuées n'ont à ce jour pas abouti.

*« On a un ascenseur qui malheureusement est souvent en panne, ce qui a contribué à la dégradation de mon état, si je fais une course, je me demande tout le temps si je vais pouvoir monter et descendre avec des paquets, c'est encore plus dangereux. C'est très fatiguant, tuant et là il devra être arrêté un mois et vous continuez à payer des charges. **Moi, j'aimerais pouvoir sortir de mon quartier, mais j'ai un peu peur de ne pas pouvoir revenir. J'aimerais trouver quelqu'un qui m'accompagne**, avec qui je puisse discuter sans que cela me coûte une fortune, si c'est pour payer encore une fois 15 euros de l'heure, qui ne regarde pas sa montre tout le temps, qui ne puisse s'arrêter dans un magasin à cause de l'heure, là je ne peux pas ; si on fait ça une ou deux fois par semaine, comment voulez-vous que je tiens le coup à la fin du mois ? Ce n'est pas possible financièrement. J'ai recherché des bénévoles par les paroisses, mais ça n'a pas marché. » Femme 77 ans, domicile non bénéficiaire APA.*

*« **Je ne peux pas sortir de mon appartement seule, il n'y a pas d'ascenseur.** Depuis trois ans, quand je vais à l'hôpital, c'est une ambulance qui vient me chercher, ils me descendent sur une chaise. Ce qui serait bien, c'est que quelqu'un vienne me voir de temps en temps. **Il n'y a même pas un service pour les personnes qui vivent seule, pour savoir si elles vont bien.** Qu'ils mettent en place des gens qui viennent*

à domicile voir ce qui se passe, qu'ils viennent causer avec les gens. Même à la rigueur faire une partie de cartes ou quelque chose comme ça, **des loisirs à domicile pourquoi pas**. Au contraire, ça serait une innovation qui serait bien mais ça ne rapportera pas c'est surtout ça. Parce que je vois à l'X pour celles qui ne savent pas classer leur papier et ben c'est 35 francs par mois, il n'y a rien de gratuit. C'est quelqu'un qui m'a dit d'appeler Point Emeraude et c'est eux qui m'ont mis en rapport et qui ont commencé les papiers. **Le point Emeraude j'ai trouvé que c'était très bien, ils m'ont aidée à remplir les papiers, ils étaient très bien.** » Femme, 88 ans, bénéficiaire APA.

« **A partir du moment où elle va rentrer chez elle, elle est prisonnière.** On a fait une demande de relogement, car il est clair que son logement n'est plus adapté à sa situation de malade à cause du nombre d'étages à monter sans ascenseur. Les ambulanciers qui viennent tous les jours pour la porter pour sa chimiothérapie rechignent à venir. L'accès est extrêmement difficile. Les visiteurs, si les voisins n'ouvrent pas, ne peuvent pas rentrer car il faut des badges magnétiques. Les voisins ont insulté les personnes (bénévoles, infirmières, kiné auparavant...) qui venaient rendre visite à ma mère et qui avaient besoin qu'on leur ouvre la grille d'accès au square. Les pompiers, pour intervenir, ont failli forcer la grille car il n'y a pas d'accès non plus pour leur véhicule, passage bouché par des plots. C'est absolument dingue pour une personne qui est en situation de handicap. C'est très compliqué. Ça demande une organisation, c'est très compliqué pour moi. Je dois quitter mon travail ; je travaille en banlieue et s'il y a besoin, il faut ouvrir. Les gardiens, c'est fermé de 12h15 à 15h15. Comment avec son cancer ma mère n'est-elle pas en GIR1 pour avoir plus d'aide dont elle a besoin ? En GIR 1, c'est la maladie d'Alzheimer ? » Aidante fille, femme, 77 ans, bénéficiaire APA.

Le traitement de la mobilité et des transports est inadapté. La plupart des personnes souhaiteraient avant tout être accompagnées dans leur quartier au quotidien pour faire les courses, une promenade. Les aides ménagères n'ont pas le temps ni l'autorisation d'accomplir cette tâche. Quelques personnes ont pu bénéficier un temps de la compagnie de jeunes en service civil volontaire via la mairie ou les PPE et se déclarent très satisfaites du service rendu. A noter, l'importance du voisinage (voisins, concierge, commerçants) dans l'accompagnement au quotidien pour de menus services ayant un impact certain sur le maintien à domicile (médicaments cherchés à la pharmacie, lecture et renseignements de documents administratifs...).

« **J'ai bénéficié de l'aide d'un jeune homme de 19 ans en service militaire. C'est la mairie qui me l'a proposé, ils m'ont envoyé un courrier puis téléphoné. C'était formidable que ce jeune s'intéresse aux personnes âgées, je lui porte une grande admiration. Il m'aidait pour sortir, aller chez le kiné, on discutait, c'était très bien.** Malheureusement, c'est fini. Je ne peux plus sortir sans être accompagnée. Le médecin m'a dit de marcher le plus possible, mais je suis tombée, la nuit je me lève souvent et là j'ai chuté dans la salle de bain et je me suis blessée, heureusement j'ai un médaillon de sécurité et les pompiers sont arrivés de suite, et puis je suis tombée plusieurs fois par la suite, je n'arrive pas à me relever, **je ne peux donc pas sortir, si ça m'arrivait dans la rue...alors je ne sais pas comment je vais faire pour sortir, je cherche quelle va être la solution pour moi, je cherche quelqu'un pour m'accompagner une heure, deux fois par semaine pour aller faire les courses et aller chez le kiné.** » F, 92 ans, résidence CASVP, bénéficiaire APA.

« **A une époque, je les avais déjà contactés (Petits Frères des Pauvres) sur les conseils de la mairie parce que je cherchais quelqu'un pour m'accompagner chez l'ophtalmo mais ils m'ont orientée vers une ambulance. Pour me déplacer, j'ai besoin de quelqu'un pour m'accompagner. Le PAM je connais, mais je ne l'utilise pas parce qu'ils ne viennent pas me chercher chez moi. Et puis, ce n'est pas tellement d'une**

voiture dont j'ai besoin, mais d'un bras, il faut qu'on m'aide à monter, je peux marcher, si on me donne le bras, je peux y aller. » Femme, 76 ans, domicile 16, non bénéficiaire APA.

Peu de personnes connaissent le PAM 75. Certaines ont renoncé à y avoir recours, pour elles ou leur conjoint dépendant, en raison de l'absence d'accompagnement de porte à porte et du transport collectif inadapté aux besoins d'une personne dépendante ou en perte d'autonomie. Le PAM semble destiné aux plus valides. Par ailleurs, Les personnes âgées rencontrées n'ont pas les ressources « informatives » et, pour certaines, financières de faire appel à des sociétés privées de transport.

« Je suis abonnée à PAM et ça c'est un service formidable. Un jour que je prenais un taxi, il m'a dit mais Madame dans l'état où vous êtes, il y a un service de la Ville de Paris et il m'a donné un papier. Je lui ai dit mais je ne vais pas déranger tout le monde. Mais j'ai téléphoné au service et j'ai dit que j'avais 85 ans et que j'étais handicapée à 80%. Pour me déplacer, j'utilise le PAM mais je n'abuse pas, si c'est pour des déplacements officiels je l'utilise (rendez-vous médicaux), sinon, si c'est pour prendre le thé avec une amie je prends un taxi. Je sors deux fois par semaine pour aller chez le kiné, je sors aussi pour aller faire des courses avec un caddie à roulette, comme ça avec la canne d'un côté et le caddie de l'autre ça va. » F, 87 ans, non bénéficiaire de l'APA.

« Je viens de résilier le PAM. Je ne dis pas que ce n'est pas parfait, mais c'est la grosse voiture, ils sont six là dedans, ça ne me convenait pas. Avec le PAM, j'attendais debout, on poireautait, on a déjà attendu une heure. Avec les nouveaux, ils ne les laissent pas seuls dans la rue, ils attendent pour partir. Je suis contente d'avoir changé. Et on partage avec une autre personne du centre d'accueil de jour. » Couple, aidante 78 ans et conjoint 89 ans non voyant Alzheimer, bénéficiaires APA.

3.1.3 Un conjoint dépendant : une relation d'aide dégradée

La dégradation physique et/ou psychique du proche est une épreuve pour le conjoint, la famille. Malgré les aides en place pour le soutien à domicile, l'usure des aidants familiaux est sensible. L'effet de coupure avec l'environnement extérieur, le hors foyer est à noter. Malgré d'éventuelles prises en charge institutionnelles (aide ménagère, soins à domicile), le conjoint valide se retrouve accaparé par l'attention portée à l'époux ou l'épouse. De fait, les possibilités ou l'envie de maintenir les liens sociaux sont réduites.

*« Je ne vois plus personne, je ne sors pratiquement plus, j'achète tout sur catalogue. Si je devais être hospitalisée, c'est bien ça le problème, je ne sais pas. Je dois me faire opérer pour une descente d'organes depuis cinq ans, ça traîne, le médecin m'a dit c'est huit jours de clinique et un mois de repos complet, comment puis-je faire ? J'ai une dent cassée, depuis six mois, je ne fais pas le nécessaire non plus. **Il ne supporte pas que quelqu'un vienne, je n'ai plus d'ami**, je n'ai plus personne, quand des ouvriers viennent, il est tellement insupportable qu'ils font tout à la va vite pour se tirer au plus vite. La kiné m'a dit que l'hébergement temporaire, ce n'est pas moins de six mois, mon mari n'acceptera jamais ça, **alors j'ai abandonné l'idée**. On a essayé, il y a un moment, le centre d'accueil de jour, mais c'est surtout pour des malades Alzheimer, mon mari y est allé trois fois, mais n'a pas supporté, on lui montrait des images de*

canards, c'est quoi ça, vous voyez, et donc il s'est senti pris pour un idiot. Et puis sortir maintenant, c'est trop difficile. Pour aller chez le neurologue, on prend une ambulance, ils viennent le chercher ici. Il est trop malade, quand il est allé au centre d'accueil de jour, il y allait en minibus, il fallait que je le descende, que je le remonte. » Couple aidante 73 ans et conjoint 80 ans atteint de Parkinson, bénéficiaires APA.

« Notre vie a complètement changé depuis trois ans quand mon mari est devenu complètement non voyant à cause d'une maladie qu'on appelle la maladie de Horton, il a aussi du diabète. C'était très soudain, je l'ai amené au 15-20 et cinq jours après il avait perdu la vue. Ça a transformé complètement notre vie malgré le fait que l'on vive ici depuis 36 ans, la maladie fait qu'il ne se repère pas du tout dans l'appartement. Bon, il fait beaucoup d'effort, mais je ne suis pas sûre qu'il puisse aller aux toilettes tout seul. Lui qui était si dynamique, se voir assis sur un fauteuil pour lui, c'est la catastrophe. Ne plus rien faire, je ne pensais pas que ça allait limiter les choses comme ça. **Alors bon pour moi la charge est quand même assez lourde, je suis tout le temps avec lui et puis en vieillissant il a un début d'Alzheimer, alors il ne se voit pas sans moi.** Pour l'instant il fait encore sa toilette tout seul, plus tard il faudra peut être prendre quelqu'un. Son médecin, qu'il voit régulièrement m'a dit vous savez Mme L il faudra que vous preniez quelqu'un, vous ne tiendrez pas le coup. **[le mari] Si je n'étais pas dans cet état là, elle pourrait faire plein de choses. Elle avait des occupations avant qu'elle ne fait plus aujourd'hui** » Couple aidante 78 ans et conjoint non voyant et Alzheimer débutant 89 ans, bénéficiaires de l'APA

La relation d'aide « naturelle » est pervertie par l'impuissance et la culpabilité de l'aidant, par les affects engagés et la relation de dépendance établie. Le passif de toute une vie de couple peut par ailleurs resurgir dans ce contexte éprouvant. **L'épuisement moral et physique de l'aidant est un facteur de maltraitance important.** Quelques aidants nous ont confié leur désarroi face à cette « charge douloureuse » et leur crainte de devenir maltraitant. Les solutions de répit apparaissent peu connues. Le centre d'accueil de jour est mal identifié ou estimé inadapté aux pathologies autres qu'Alzheimer (Parkinson). Les transports sont jugés peu adaptés. L'hébergement temporaire, la garde de nuit sont également peu connus et estimés trop coûteux.

« **On en est à des points où l'on se dit des horreurs.** Quand je n'arrive plus à le soulever, il dit que je le fais exprès. Moi, je n'ai plus de force. Ce matin, je l'ai amené aux toilettes, ses médicaments, tout ça, le kiné est arrivé, ça m'a pris la matinée et il trouve le moyen de m'engueuler parce que le repas n'est pas prêt à temps ! Il va arriver un moment où lui ou moi, on va rester sur le tas mais la fin, on n'en parle pas tous les deux. **J'aimerais bien que de temps en temps on me le prenne quelque part, que je me repose moi, quand j'en parle au médecin, il lève les bras, je lui ai dit que j'étais fatiguée, il me dit « que faire ? »** C'est vraiment une catastrophe. Je ne peux laisser mon mari tout seul plus de cinq minutes, je ne peux aller nulle part. Je suis pratiquement clouée du matin au soir ici pour m'occuper de mon mari. Je peux profiter du temps quand la dame est là, **mais c'est court et quand ça dépasse, je paie le complément.** Couple aidante 73 ans et conjoint 80 ans atteint de Parkinson, bénéficiaires APA.

« Mon mari a décliné, perdu de ses capacités. Il était professeur d'université, il ne s'intéressait plus à ce qui l'avait passionné durant sa vie, il se repliait sur lui-même. On a mis cela sur le compte de la surdité, mais c'était autre chose. Il a chuté, a eu des fractures, il a été hospitalisé, on ne lui a rien trouvé de particulier. **Le plus difficile, c'est la nuit.** Il peut se lever plusieurs fois. **J'ai tenu un certain temps mais j'étais exténuée. Mes enfants se sont relayés un temps pour me venir en aide. On a cherché une garde de nuit pour toute la nuit, mais c'était vraiment au dessus de nos moyens** et le passage d'une personne une ou deux fois dans la nuit, ce n'était pas suffisant. J'étais très fatiguée, mes enfants ont fait des recherches

sur Internet pour trouver des établissements. On a opté pour celui-ci. **Il est cher, nous vivons sur nos économies, nous ne pourrions pas être accueillis ici tous les deux, mais il est à proximité de mon domicile et je peux venir voir mon époux tous les jours, c'est un énorme soulagement.** Rester à la maison, ce n'était plus possible. Nous avons des aides, cela rend service pour tout ce que je ne pouvais plus faire la toilette... mais pour tout le reste, j'étais trop fatiguée. J'aimerais peut-être trouver une place dans un établissement en province et je m'installerais à proximité. Je n'ai pas cherché ailleurs à Paris. » Aidante, époux de 80 ans, EHPAD privé depuis six mois.

3.1.4 L'information et l'accompagnement : les Points Paris Emeraude

Globalement, les Points Paris Emeraude semblent peu connus des personnes âgées interrogées. Ils le sont davantage des aidants, notamment des aidants familiaux (enfants, gendre, belle fille) ayant entrepris une recherche d'information pour leurs proches en perte d'autonomie. La recherche d'information étant réalisée le plus souvent en situation de crise : perte d'autonomie brutale, manifestations « bruyantes » d'Alzheimer ou de pathologies apparentées. Plus que la disponibilité de l'information, c'est la réponse aux besoins qui est attendue. **Le discours est clair : il ne suffit pas de diffuser de l'information mais de proposer un accompagnement pragmatique.** L'attente des familles de patients Alzheimer est particulièrement sensible.

« Heureusement qu'il y a des endroits comme le point émeraude où l'on peut trouver les mots, sinon vous êtes pris dedans, vous êtes fatigués, mais vous ne savez pas pourquoi. A partir du diagnostic, mon mari m'a parlé du point émeraude et je me suis inscrite au groupe de l'aide aux aidants et pour moi, **c'est grâce à tout ça que j'ai pu mettre des noms, des mots sur tout et je pense à être à la fois déculpabilisée, et à prendre du recul nécessaire pour mettre du sens à tout ça.** On parle beaucoup, on apprend à se déculpabiliser, il y a l'aide physique pour accompagner la personne dépendante dans son quotidien, il y a l'aide pour la nutrition, pour le côté psy pour nous apprendre à avoir un peu de répit, à ne pas culpabiliser. Il y a les aides aussi, j'ai compris qu'il fallait s'inscrire à l'APA, pour qu'elle soit dans un réseau. Pour ce qui est du problème de la dépendance, si on n'est pas dans un réseau et si les autres ne nous aident pas à un moment ou un autre on est pris dans une tourmente et je fais partie des personnes qui s'informent, mais là j'ai tout appris, il y a des tas de choses pour lesquelles je n'étais au courant de rien. Les PPE, c'est quelque chose de très important, mon mari, médecin généraliste, ne m'en aurait pas parlé, je n'en n'aurais jamais entendu parler. Il faudrait les multiplier ces points. La dépendance, c'est quelque chose de très lourd, j'avais une vie très tranquille et d'un coup la famille s'agrandit. A partir d'un certain âge, on devrait être informé sur la perte d'autonomie. Les PPE, il y en a dans tous les arrondissements de Paris, mais j'ai amené la mère d'un ami dans le point émeraude du X et j'ai l'impression que ça n'est pas le même que celui du X, ce n'est pas la même approche. **Parce que quand vous allez à l'accueil d'un PPE, c'est comme aller à la mairie de votre arrondissement.** Pour moi l'accompagnement qui est indispensable, c'est l'aide aux aidants, qu'il y a dans le point émeraude du X. **Ça ne doit pas être un simple point qui donne des informations sous forme de papier, qui n'est pas approprié parce que toutes les situations sont individuelles et particulières. Il faut aider les personnes quand elles sont en plein changement, elles ne savent pas ce qui leur arrive parce que c'est facile de trouver quelque chose quand on sait ce que l'on cherche, mais quand on ne sait pas on ne sait pas où chercher.** » Aidante, en couple, belle mère atteinte d'Alzheimer.

3.2 Les accidents de vie, les traumatismes

Des événements de crise peuvent également fortement déstabiliser l'équilibre affectif, émotionnel et physique de la personne. Un certain nombre de personnes interrogées, suite à des événements traumatisants, ont connu une dégradation de leur état physique et moral. L'entrée en dépression est bien souvent sous-estimée par la personne elle-même, l'entourage y compris professionnel. Les médecins généralistes ayant peut-être tendance à intégrer le syndrome dépressif à « l'état naturel » du vieillissement.

3.2.1 Le veuvage / la perte d'un enfant

La perte du conjoint est un facteur important de déstabilisation psychologique et physique de la personne âgée. Les manifestations dépressives, parfois graves, sont fréquentes.

« **Quand mon mari est décédé, je voulais mourir**, je ne voyais aucune solution, soit me jeter dans la Seine, soit passer sous un camion, mais c'était fini je ne voulais plus en entendre parler. Et j'ai ma doctoresse que nous avons depuis plus de trente ans, elle voyait bien que ça n'allait pas. Un jour, elle m'a dit qu'elle allait m'envoyer dans un club, ce n'était pas loin d'ici avec des personnes de mon âge, mais on était assis de 14h à 17h à écouter une personne qui chantait. **Ça ne m'allait pas, je déprimais, je n'y suis plus retournée.** Mais au renouvellement de mes médicaments, parce que j'ai tendance à avoir de la tension, la doctoresse me demande si ça va au club et je lui ai dit que je n'y allais plus. Elle m'a dit que ça n'allait pas qu'il fallait que j'y retourne, je lui ai expliqué que je ne pouvais pas rester dans un club à rien faire, si on fait des activités je veux bien mais pas là. **Elle m'a fait une lettre et m'a orientée vers ce centre d'accueil de jour.** J'ai pris un rendez-vous avec la directrice : on a discuté pendant une heure, elle a vu le chagrin que j'avais. Elle m'a dit, je veux bien vous prendre mais il faut voir le docteur du centre. Le docteur me questionne et il a dit à la directrice qu'il fallait me prendre, tout de suite. Je viens quatre fois par semaine, tout le monde est très gentil. **Je suis très contente, je fais du découpage, du dessin, je fais de la confiture, je coupe le pain, j'aide en cuisine un peu, le matin il y a les leçons de mémoire.** » Femme, 92 ans, non bénéficiaire de l'APA.

3.2.2 La sortie d'hospitalisation

L'effet aggravant d'une hospitalisation subie puis d'une sortie non préparée est à noter. La réintégration du domicile est une période délicate pour la personne âgée qui peut craindre de ne pas parvenir à se débrouiller seule, de connaître des situations d'insécurité. L'importance d'un habitat adapté est à souligner. Très peu de personnes interrogées se sont engagées dans des travaux d'adaptation à leur perte d'autonomie. La famille est parfois confrontée en urgence à l'accueil de proches en établissement ou au domicile familial. Les propos suivants font part de la difficulté d'une aidante ayant dû placer en urgence son père Alzheimer avancé en EHPAD privé parisien (estimé trop coûteux) durant l'hospitalisation de l'épouse et se préparant à accueillir chez elle sa mère dans un logement inadapté.

« Je n'ai pas fait de demandes (en EHPAD non lucratif pour le père) parce qu'il y a toujours de l'attente et **pour nous ça n'était pas possible d'attendre.** J'ai une sœur à Gap donc le voyage ça n'était pas possible, mon autre sœur à des soucis et n'a pas la capacité d'accueil dans son logement et pour nous ça n'était pas possible. Elle (la mère) sort à la fin du mois donc en attendant, elle va rester à la maison, mais ce n'est pas une solution pérenne, ce n'est pas facile parce que ce n'est pas toujours aussi calme chez nous quand les petits-enfants

débarquent ça fait de l'animation. Donc on va un peu aménager comme pour Benjamin (enfant handicapé) quand il veut se reposer donc on va faire pareil avec mamie. **Mais c'est beaucoup de contrainte de l'avoir à la maison, parce qu'on n'a pas assez de place, et il faut qu'on s'occupe de nos petites filles de temps en temps** parce que ma fille travaille dans la police et elle a des horaires de nuit » Aidante, en couple.

« Je vais faire par la Ville de Paris, d'ailleurs je crois que ça n'est pas la Ville de Paris mais l'État, je vais transformer ma baignoire en douche, en octobre on va faire ça. Ce n'est pas moi qui paie. C'est une douche un peu pour handicapé, enfin il y a un siège, mais c'est le minimum » Femme, 77 ans, non bénéficiaire de l'APA.

4/ La qualité perçue du maintien à domicile

Les personnes âgées interrogées dans le cadre de la présente étude relatent un vécu « subjectif » et complexe de la relation avec les aidants professionnels. Le discours se focalise sur la faible qualité du service rendu et sur son coût. De manière globale, la qualité perçue par les personnes est essentiellement déterminée par l'accès à l'information et le niveau d'information. Faute d'information ou de maîtrise de l'information, la relation administrative et la relation d'aide, ressenties comme subies, conditionnent la perception de la qualité⁵.

4.1 Les non bénéficiaires de l'APA

Les plus valides ne se préoccupent pas de la recherche d'information « se contentant de ce qu'ils ont », « faisant le plus possible » en dépit d'éventuels besoins. Les non bénéficiaires de l'APA rencontrés n'ont pas systématiquement cherché, par exemple, à contacter leur mutuelle ou caisse de retraite pour la prise en charge d'une aide ménagère. A la non information, s'ajoutent sans doute le refus d'une intrusion à domicile et le souhait de ne pas engager de dépenses injustifiées au regard des besoins estimés et parfois sous-estimés.

« Je ne connais pas l'APA, on m'en a parlé hier. J'ai rencontré un monsieur aveugle qui vient au centre d'accueil de jour dans le bus, on parlait avec lui et sa femme, je leur racontais mes soucis et ils m'ont dit pourquoi vous ne demandez pas l'APA. Mais je ne connaissais pas, personne ne m'en a jamais parlé. **Parce que quand je viens ici le soir je ne mange pas, je mange un yaourt et un fruit, je me restreins.** L'eau minérale, c'est pareil je n'en achète pas toujours. Et je ne sais pas où il faut que je me renseigne. **La personne de X (SAD) doit venir pour qu'on parle et pour voir si ses prix correspondent à ce que je peux payer, si ça correspond, je continuerais à prendre quelqu'un pendant deux heures, ça me suffit deux heures par semaine parce que je fais très attention** et puis je fais encore des choses toute seule comme le repassage, je fais mon lit, mais je ne retourne pas mon matelas. On me lave les cheveux au centre ou alors la petite qui me fait ma toilette me les lave, les pieds aussi qui sont abimés, le pédicure vient au centre donc de temps en temps je prends un rendez-vous avec le pédicure. Dès que j'ai des besoins de paperasserie je viens ici,

⁵ Se reporter en annexes pour un point sur la notion de qualité et de coût du maintien à domicile et les difficultés de l'évaluation.

*justement je viens de passer à 100% parce que j'ai le cœur malade et j'ai de la tension alors c'est la sécu qui m'a mise à 100%. Alors je lui apporte les papiers, et pour ma femme de ménage c'est elle qui m'a dit que cette société L. faisait le transport aussi. **Mais il faut que je regarde si c'est dans mes moyens, sinon soit j'accepte et je diminue mes jours au centre d'accueil de jour, soit je refuse et je continue à venir au centre si c'est trop cher.** » F, 92 ans, non bénéficiaire APA.*

Le rôle essentiel du médecin traitant en matière de prévention est à souligner. Il reste l'interlocuteur santé de référence de la personne âgée et peut être initiateur de l'ébauche d'un plan d'aide. Le discours des personnes interrogées en établissement peut être assez critique sur l'effectivité de ce rôle de prévention. Certaines reprochent à leur médecin de ne pas avoir suffisamment accordé d'attention à leur perte progressive d'autonomie⁶.

« Mon médecin généraliste, qui me connaît depuis très longtemps, m'a dit que j'aurais peut-être droit à des aides, mais après, il m'a dit qu'avec mon caractère et mon tempérament ça ne marcherait pas : il m'a dit que j'avais trop d'énergie donc que je la canaliserai en faisant moi-même, mais au lieu de mettre une demi heure je mettrai plus de temps. Alors je me suis dit qu'il avait raison, donc je me débrouille toute seule. Je fais à mon rythme, je mets le temps qu'il faut et ça m'occupe. Femme, 87 ans, domicile, non bénéficiaire APA.

4.2 Les bénéficiaires de l'APA

4.2.1 Une relation administrative et une offre de service subies

De manière générale, les bénéficiaires de l'APA interrogés ont une idée globale de leur plan d'aide (volumes horaires attribués) mais sont peu au fait des modalités de mise en œuvre et des possibilités de valorisation de leurs droits en dépit d'une identification claire du « référent APA »⁷ et du Département de Paris.

La mise en place du plan d'aide - le choix du service d'aide ménagère et l'organisation des différents services - est globalement mal vécue, voire subie. Le prestataire⁸ est contacté sur les conseils de soignants, de la « mairie », sur des critères de proximité (« enseigne en bas de la rue ») sans processus de choix véritable, sans comparaison des prestations, des tarifs. Les personnes âgées expriment souvent des critiques à l'égard d'un personnel peu disponible, peu formé. Elles se heurtent par ailleurs aux aléas de service : changement régulier d'intervenant, absence de ponctualité et aux « erreurs » de mise en œuvre : manque d'heures et facturation

⁶ Cf. partie II L'entrée et la vie en établissement.

⁷ La plupart des personnes rencontrées parviennent à nommer un contact personnalisé au sein des services du Département.

⁸ L'ensemble des personnes âgées interrogées bénéficient d'une offre de service prestataire. Les modes mandataires ou directs ne sont pas représentés (la personne âgée est employeur de l'aide à domicile).

d'heures supplémentaires...⁹ Quelques personnes ont déclaré ne pas bénéficier de l'intégralité de leur plan d'aide. **Ces dysfonctionnements ou l'incompréhension des personnes âgées du fonctionnement administratif des différents services participent d'une vision négative de la qualité du soutien à domicile proposé.**

Les acteurs rencontrés, service d'aides ménagères, responsables d'EHPAD relaient ce discours par l'expression de difficultés à recruter et maintenir en poste des personnes motivées et formées. Le secteur des services à la personne est, à Paris, particulièrement sous tension. Selon, l'enquête 2009 Pôle emploi dite besoin de main d'œuvre (BMO), 88% des établissements parisiens interrogés déclarent des difficultés de recrutement de personnels « aide à domicile, aide ménagères et travailleur familial », contre 68% en Ile-de-France et 59% en France entière. 73% des dépenses prises en charge au titre de l'APA, pour rémunérer des intervenants à domicile, concernent des services prestataires, 10% des services mandataires et 17% des emplois directs¹⁰.

Par ailleurs, une étude de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, ministère des affaires sociales, souligne qu'en moyenne, un tiers des salariées d'organismes prestataires n'ont pas poursuivi d'études au-delà du collège, un peu moins de la moitié ont un niveau d'études du second cycle technique court (préparation d'un CAP ou d'un BEP) et 62% n'ont aucun diplôme du secteur sanitaire et social contre 85% de celles qui exercent en emploi direct¹¹.

Les aides à domicile sont rémunérées en moyenne 832 euros nets mensuels, 1190 euros pour celles qui travaillent à temps plein et 717 euros pour celles qui travaillent à temps partiels. Si le niveau général d'études n'a pas d'impact sur le salaire, les titulaires du DEAVS, Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale sont toutefois mieux payées que les autres : 5% de plus que celles qui n'ont aucun diplôme du secteur sanitaire et social.

Globalement, les personnes âgées subissent la tension de l'offre de service medico-sociale ou médicale. La coordination des intervenants n'est pas efficiente. Les passages de l'infirmière, du kinésithérapeute, de l'aide ménagère... sont nombreux, non prévisibles et complexifient les sorties pour la rencontre de spécialistes. Elles n'identifient que peu les PPE, et les réseaux susceptibles de leur venir en aide. **Les personnes âgées intègrent par ailleurs ces**

⁹ NB : la période estivale d'interrogation, du fait du turn over important lié aux congés, peut accentuer le discours critique des personnes sur la qualité du service rendu.

¹⁰ Etudes et Résultats, n°700, août 2009. Les 10% de dépenses APA à domicile restant servent, pour moitié, à financer différentes aides à l'autonomie (aides techniques, portage de repas, téléalarme, incontinence, transport...) et, pour l'autre moitié, à un accueil temporaire ou de jour en établissement.

¹¹ Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008, Etudes et Résultats, Drees, juin 2010, n° 728.

dysfonctionnements comme inévitables et ne se placent pas dans un rapport revendicatif. Elles n'ont pas les moyens et les ressources pour influencer sur ces modalités d'intervention.

« Au début, je me débrouillais seule mais le médecin m'a dit qu'il fallait que je me fasse aider, alors il m'a orientée vers X (SAD), j'ai été très déçue. L'aide-soignante, il fallait parfois attendre jusqu'à 13h30 pour que mon mari prenne sa douche. **Non, c'était en dessous de tout, jamais les mêmes personnes, pas du tout formées, les filles étaient chronométrées, elles arrivaient, elles râlaient, elles n'avaient pas le temps, ce n'est pas une façon de s'occuper d'une personne âgée, elles ont trop de boulot, sont fatiguées, pas formées pour un sou.** Il y en a une qui est arrivée « qu'est-ce qu'il a lui, pourquoi il tremble ? » : **incroyable, je dois tout réexpliquer à chaque fois.** Il faut quand même être formé pour s'occuper des personnes âgées ou malades. Ce qui a fait déborder le vase, c'est une fois, un vendredi il était 13h15, mon mari avait faim, il en avait marre d'attendre et puis avec ses médicaments à prendre toutes les deux heures, c'est compliqué il faut manger à l'heure. Il n'avait pas fini, je dis à la personne d'attendre deux trois minutes, elle a répondu « quoi, mais je n'ai pas le temps d'attendre, je ne suis pas à sa disposition, je m'en vais, je dois finir à 13 heures. » Je lui ai dit : « mais enfin, vous êtes arrivée à 13h10, ce n'est pas ma faute ». Alors, elle me dit, « vous avez vous toute la journée pour faire chauffer ses plats ». Donc là, j'ai tout arrêté et j'ai essayé de trouver autre chose. J'ai trouvé un service aide ménagère mais qui ne faisait pas les soins, la directrice a dû trouver une infirmière libérale mais qui n'est pas venue régulièrement, on a donc dû trouver quelqu'un d'autre pour faire la toilette. On a donc une aide soignante, je crois. **D'habitude, elle vient vers 10 heures, mais elle arrive de plus en plus tard, alors ce matin, ça s'est coincé avec le kiné parce que lui vient à 11 heures.** Depuis qu'elle travaille, elle travaille tous les jours. Parfois, elle arrive à 12 heures car elle était chez quelqu'un pour des pansements, le dimanche une fois à 13h30 parce qu'elle ne s'est pas réveillée. **Le kiné à domicile, c'est dur à trouver.** Notre kiné a dû embaucher des kinés espagnols. Entre le généraliste et le neurologue, pour les ordonnances ils se renvoient la balle. La neurologue ne veut pas me faire l'ordonnance, elle dit que c'est au généraliste et le généraliste dit que c'est au neurologue de le faire parce qu'il voit l'état du patient. **J'appelle trois, quatre fois pour avoir mon ordonnance.** » Couple, aidante 73 ans, et conjoint 80 ans, atteint de Parkinson, bénéficiaires APA, GIR 1.

« Moi, j'ai 20 heures par l'APA qui se transforme en 19 h et quelques, parce que c'est un calcul, mais ça ce n'est pas grave, **mais moi elle ne les fait pas.** J'en ai déjà parlé, on me dit qu'il y a beaucoup de monde en vacances en ce moment, j'ai dit d'accord, mais en septembre il faut reprendre. **Parce que même l'APA, il pourrait me dire quelque chose du fait que je ne fais pas mes heures alors que j'en ai besoin.** » Couple, aidante 78 ans et conjoint 89 ans non voyant, Alzheimer débutant.

« Disons que je m'en sors pas trop mal avec très peu d'aides parce que j'ai l'aide avant tout de mon fils et de ma belle-fille qui me ravitaillent. **Leurs aides ménagères, faut pas me dire qu'elles ont fait une formation.** Je sais ce que c'est que de faire le ménage et à manger, j'ai été femme de ménage dans des familles pendant la guerre, elles ne savent pas s'organiser. Pendant l'été, les aides ménagères ne sont jamais les mêmes, donc il faut réexpliquer à chaque fois que c'est une nouvelle personne. Pour moi, c'est non seulement une perte de temps, mais surtout une source de grande souffrance, je ne peux pas me déplacer. On m'a envoyé quatre personnes différentes cet été. À l'X, les personnes ne sont pas formées, je trouve qu'il ya beaucoup à redire sur ces personnes. Hier en deux heures de temps l'aide ménagère m'a épluché une tomate et une betterave qu'elle m'a mis en salade, elle me l'a apportée à table avec un dessert et un morceau de pain, il n'y avait pas de vaisselle de retard, il y avait juste ma vaisselle de midi et bien écoutez : elle a juste passé l'aspirateur ici et dans l'entrée en deux heures de temps. La cuisine, elle a passé trois semaines sans avoir été

passée au chiffon par terre. Celle que j'ai à l'année est très bien, mais elle est en vacances et elle a le droit, mais c'est très mal organisé, qu'on ait une remplaçante pour les vacances mais toujours la même. Mon aide ménagère quand elle va arriver et qu'elle va voir tout ce qui n'a pas été fait, elle va avoir un travail monstre. Vous vous rendez compte, l'association, ils ont la norme française, AFNOR. Il y a des choses que je ne comprends pas. **Depuis août 2009, j'ai droit à 18 heures avec l'APA mais le service d'aide ménagère ne le fait pas, il me manque des heures.** Ils ne font que quatre heures par semaine et me disent qu'ils n'ont jamais reçu l'accord de l'APA pour le plan et que l'APA n'envoie jamais leur accord. **Et moi, je paie plein pot les heures supplémentaires dont j'ai besoin, soit deux ou trois heures alors que j'y ai droit.** Il faut que je redemande à l'APA, avec la dame qui m'a fait le dossier. Je ne comprends pas. Il faudrait quand même que la Mairie de Paris s'assure quand même de tout cela. Et l'APA, qu'est ce qu'elle compte faire pour faire respecter ce à quoi on a droit ? Il y a un manque de coordination. » Femme, 88 ans, bénéficiaire APA

4.2.2 Le coût : une objectivation complexe

Le coût participe de la qualité perçue du maintien à domicile. Les personnes âgées rencontrées n'ont pas une idée précise du coût propre des services et identifient parfois difficilement le reste à charge. Le non recours possible pour les plus valides (renoncement à une partie de l'offre au regard du besoin estimé) est sans doute moins présent pour les plus dépendants (l'acuité du besoin est sans doute plus sensible). **Le volume d'aides attribuées semble toutefois faire défaut aux GIR élevés. Les plans d'aides APA ne couvrent pas la totalité des besoins.** Faute d'information ou de moyens financiers, les personnes concernées ne parviennent pas à compenser les éventuels manques. **Quelques personnes ont évoqué le recours au travail non déclaré pour compenser les besoins non couverts et alléger le reste à charge ou le renoncement à certaines prestations comme le portage de repas à domicile, estimé particulièrement onéreux et de peu de qualité.** A noter, le discours des personnes âgées se centre parfois sur la peur de devoir restituer les sommes allouées.

Rappelons que, contrairement aux aides sociales qui peuvent être octroyées par les départements sous conditions d'une participation des familles des intéressés ou de récupération des sommes versées sur la succession des bénéficiaires, l'APA est attribuée sans condition de ressources ni de récupération ultérieure des fonds versés. Elle ne donne lieu qu'à une participation financière de son bénéficiaire aux frais du plan d'aide qu'elle permet de financer contrairement à l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH).

Visant à prendre en charge les frais d'hébergement des personnes âgées de plus de 65 ans résidant dans un établissement d'hébergement, celle-ci n'est attribuée que subsidiairement à la participation de la personne hébergée ou, si ses moyens sont inexistantes ou insuffisants, à la participation de ses obligés alimentaires, tels que définis par les articles 205 et suivants du code civil : enfants, petits-enfants, gendre et belle fille. Cette participation ne pouvant être fixée de manière obligatoire et pour chacun des obligés par le juge judiciaire.

« J'ai une pension de 2 750€ par mois, ça ne me donne droit à rien, il paraît que j'ai 100 à 150€ de trop, en conséquence de quoi je ne suis pas considérée comme pouvant avoir droit à une aide. Enfin je n'ai pas fait une demande directe à la ville de Paris, mais quand j'ai fait une demande à l'APA ils m'ont dit que j'avais droit à 37€ par mois, alors bon j'ai abandonné. Vous savez 2750 euros, ça peut paraître beaucoup pour une jeune qui peut tout faire par elle-même, mais quand on fait de moins en moins, ce n'est pas ça qui peut couvrir vos besoins quand il faut payer 15 ou 20 euros l'heure de ménage plus les charges sociales, l'entretien de l'ordinateur que je règle en chèque emploi service... J'y penserai le jour où, j'ai pas les moyens non plus de m'offrir une maison de retraite, vous savez qu'aujourd'hui les maisons de retraite coûtent entre 3 500€ et 4 000€ à Paris, or je suis parisienne de naissance et mes amis sont tous sur Paris, ceux qui vivent encore. Alors si je prends une maison à Paris, je n'ai pas les moyens. » Femme, 77 ans, non bénéficiaire de l'APA

« Déjà pour faciliter le travail des aides à domicile qui râlaient parce que ce n'était pas pratique, on avait fait installer une baignoire à porte, c'est vrai que mon mari est lourd, il n'a aucune force, mais on a dû faire un emprunt sur deux ans à raison de 500€ par mois à mon nom car mon mari est trop âgé pour un crédit » Couple aidante 73 ans et conjoint 80 ans atteint de Parkinson, bénéficiaires APA.

« **Il ne faut pas qu'ils nous suppriment l'APA surtout pour les petits revenus, mon mari il est classé en 2, j'ai des amis qui me disent que j'ai de la chance d'avoir ces aides, alors là je leur demande si ils se rendent compte de ce qu'ils me disent, dans quel état est mon mari.** Vous savez, c'est dur que mon mari soit non voyant plus l'Alzheimer. **Il ne faudrait pas qu'ils suppriment ou qu'ils reprennent parce que...** j'ai une amie qui m'a parlé d'aides pour moi via la Cotorep mais en me disant attention, il faut rendre après, il faut que tout cela revienne. **Et bien tout ça, on ne sait pas** et bien heureusement qu'elle me l'a dit parce que sinon je me serais peut-être laissée faire, ça paraissait intéressant. **Alors avec l'APA, on est entre deux chaises.** » Couple, aidante 78 ans, conjoint 89 ans non voyant, Alzheimer débutant, bénéficiaires APA.

« C'est une hémorragie d'argent, seuls les gens riches peuvent rémunérer une auxiliaire de vie à 2500 euros. **Le SSIAD, c'est 20 euros de l'heure et moi, allez je le dis, ça me revient 9-10euros de l'heure au black pour faire faire le ménage, on est obligé.** Avec ces problèmes d'accès difficile dans le square, on a fait refaire des badges, ma mère en a un, j'en ai un, pour des visiteurs, j'en ai fait refaire 4 à 50 euros l'un. J'ai demandé à suspendre mes impôts sur un an, les aides ménagères à domicile ne sont donc pas déductibles. Pour rendre opérationnelle la téléalarme, il a fallu installer une ligne téléphonique France télécom : 150 euros. **On fait tout pour décourager le maintien à domicile.** Seuls les riches peuvent se payer une auxiliaire de vie à 2500 euros à temps plein. En plus le portage de repas à domicile, c'est dégueulasse ». Femme 73 ans, domicile et fille aidante.

«Au noir, je lui demande des heures en plus : on le fait tous sinon, on n'a pas assez d'heures. » Femme, 94 ans, bénéficiaire APA.

« Les repas le midi et le soir, plus de 400 euros par mois, c'était trop, on a arrêté. » Aidante, époux décédé en mai ».

« Je refuse les repas à domicile, c'est trop cher, c'est enveloppé dans des papiers, l'odeur de cuisine, ça fait cantine. » Femme, 78 ans, bénéficiaire APA.

« Pour un repas allégé le midi et le soir, c'est 400 euros, c'est plus que ma complémentaire du mois. Il a fallu donner 100 euros pour avoir la téléalarme, les couches c'est cher. » Homme, bénéficiaire APA

« C'est la nuit, il n'y a personne, ma sœur vient le soir, mais à partir de 21h, maman est seule. Tout ce qui est nuit à domicile est très coûteux. » Aidante, mère 92 ans, bénéficiaire APA.

5/ Les freins au maintien à domicile : l'isolement et « la perte de soi »

Si les fragilités peuvent et doivent être compensées par les dispositifs de soutien à domicile, deux freins ou obstacles au maintien à domicile sont identifiés par les experts et les familles : l'isolement et les déficiences cognitives.

5.1 L'isolement

L'isolement est identifié comme un facteur de fragilité et s'apparente indéniablement à la première limite du maintien à domicile. Selon les experts interrogés, il s'avère particulièrement difficile de prendre en charge et accompagner les niveaux de dépendance les plus élevés sans une assistance de l'entourage ou d'un aidant proche. En dépit d'un soutien institutionnel renforcé, une personne isolée fortement dépendante (GIR 2 ou 1) ne peut rester à domicile dans de bonnes conditions. « L'ingénierie » technique doit pouvoir s'appuyer sur des personnes ressources. Les GIR 1 et 2 rencontrés durant l'étude, sont des « familles de GIR 1 et 2 ». Les personnes concernées sont généralement entourées d'une famille très présente, disponible. Les enfants sont en retraite et n'ont pas de charge familiale particulière ou connaissant le chômage, des emplois précaires, ont fait le choix personnel et économique de s'occuper de leur proche. L'efficacité du plan d'aide APA est améliorée par cette compensation familiale. L'absence de l'entourage et la seule présence de l'époux ou de l'épouse, le plus souvent épuisé, rendent difficile le maintien au domicile. Le discours de l'entourage familial renforcé laisse parfois poindre une certaine lassitude.

« Ma nièce s'occupe de lui la nuit. Dans la journée, je suis là, le soir, il y a mon frère, ma nièce, plus mon neveu. On est obligé de rester avec lui, il a peur. Ça lui est arrivé de rester quatre jours et quatre nuits sans dormir. Et à cette époque, je travaillais. Notre vie n'a pas d'importance pour lui. Quoi qu'on fasse, on se dit qu'on n'a pas renvoyé l'ascenseur comme il faut. Parce que quand on n'était pas là, il était avec nos enfants. Il a fait quelque chose d'eux : des bacheliers, des ingénieurs. C'est notre façon de lui rendre ce qu'il a investi. C'est un bonheur de lui rendre service. [...] C'est à cause de sa santé qu'on se sacrifie pour lui, on reste avec lui, on ne prend pas de vacances. » Homme, 88 ans, bénéficiaire APA, GIR 1.

5.2 « Alzheimer et apparentés »

Les maladies neurodégénératives constituent une faille des dispositifs de maintien à domicile. Plus largement, les maladies psychiques (psychiatriques ou non) privant les patients de leur libre arbitre et de leur autonomie, difficilement compensables contrairement à la dépendance physique, sont un obstacle au maintien à domicile dans les stades les plus avancés et en l'absence d'aidants. Selon les acteurs et les aidants, le point de rupture intervient lorsque la personne se met en danger, ou ne peut plus rester seule la nuit.

« Mais tout cela devient pesant, j'entends respecter jusqu'au bout son souhait de rester à domicile, mais en cas de dégradation importante de son état et on sait bien qu'un jour, elle ne sera plus capable de nous reconnaître, l'EHPAD deviendra nécessaire, au moment où elle ne pourra plus rester seule chez elle, on ne pourra plus la garder à domicile. » Aidante, en couple, belle mère Alzheimer non bénéficiaire de l'APA.

Les entretiens réalisés en Centre d'accueil de jour soulignent l'importance des temps de rencontre dans le quotidien des patients et le rôle déterminant des accompagnants familiaux ou professionnels dans le soutien à domicile.

« Venir ici, ça fait du bien, ça sort de l'ordinaire, ça sort de la solitude, c'est le contact avec les autres, l'ambiance. »

« C'est le plaisir de se voir, de couper la journée, on souffle. Alors que le soir, on a personne. »

« Chez moi, je peux encore me débrouiller, et puis j'ai toujours quelqu'un, c'est un plaisir, mes enfants, l'aide ménagère. »

« Quand on reçoit de l'aide, on se sent vivant, on essaie de garder notre autonomie, notre sérénité. »

« La maison de retraite, c'est l'abandon de la famille, la vieillesse, l'antichambre de la mort, un manque de liberté. »

« Partout c'est bien, mais chez soi, c'est mieux ».

II L'entrée et la vie en établissement

L'entrée en institution est un moment de vie particulièrement délicat. Ce temps est perçu comme un bouleversement pour l'ensemble des personnes âgées interrogées. Dans une perspective de projet de vie ou de continuité de vie, certaines ont ressenti la nécessité d'intégrer la collectivité et formulent les raisons de leur choix, la plupart n'ont pas anticipé ce passage et acceptent avec difficultés ce changement de vie.

1/ Une décision raisonnée

Un certain nombre de personnes âgées rencontrées en établissement se sont livrées à une réflexion sur la pertinence de leur maintien à domicile et l'opportunité d'une entrée en institution. La décision est le plus souvent orientée par l'analyse du risque du maintien (chutes possibles, problèmes de santé et crises d'angoisse), de ses conséquences (renfort d'aides à domicile, travaux d'aménagement conséquents), mais aussi par le souhait de rompre un isolement, de renouer des liens de convivialité. Un cadre de vie serein (fin de l'isolement, prévention des accidents de santé...) fonde le véritable choix de l'entrée en établissement. A noter, la recherche d'information est essentiellement le fait de la famille : enfants, neveux, nièces. Le coût n'est que très peu abordé, si ce n'est par les résidents d'établissements privés qui s'interrogent sur la durée possible de leur séjour.

*« En fait, de chez moi, je venais au club qui fait partie de la maison de retraite. Tous les jours, je venais jouer à la belote, on était nombreux à venir de l'extérieur pour jouer. J'avais plus de visite chez moi qu'ici **mais je faisais des crises d'asthme, je paniquais chez moi, il aurait fallu quelqu'un pour que je me sente en sécurité, et je ne mangeais plus, j'étais déshydratée, alors j'ai pris la décision moi-même, je suis allée faire ma demande à la mairie, l'assistance sociale est venue et ma demande a été acceptée.** J'aime bien le contact, et quand on est seule, on n'a pas de contact, surtout les week-ends. J'aurais préféré faire tout moi-même parce que vous savez, les aides ménagères, ce n'est pas comme quand on lave nous-mêmes, c'est du vite fait, **enfin j'avais le goût de ne rien faire, c'était sale chez moi, tandis que là, c'est propre. Je connaissais la directrice, je lui fais encore la bise, et quand je suis rentrée ici, on m'a ouvert les bras ! On est gâté et on a tout, en dehors des activités, je lis, je fais des mots codés, je ne trouve même pas le temps de faire mes papiers, je parle avec des amis.** » Femme, 90 ans, EHPAD CASVP, depuis moins d'un an.*

*« Je suis rentrée dans une maison de retraite parce que je n'ai pas de famille, je suis toute seule à Paris maintenant que ma sœur est décédée, je n'ai plus de famille ici. **La décision, c'est moi qui l'ai prise,** j'étais dans une vieille maison dans le 20^e. J'ai mis le confort, j'avais ce qu'il fallait, mais ce n'était pas très pratique parce que comme c'était des petits studios, j'en ai acheté deux, et puis je passais sur le palier et j'en avais un peu marre, **alors je me suis dit je ferais mieux de rentrer dans une maison de retraite, mais aussi parce que j'étais très seule dans cette maison.** Je m'ennuyais beaucoup, je n'avais que ma sœur, ma sœur n'avait pas d'enfant non plus. J'avais une bonne voisine en bas, elle vient me voir d'ailleurs ici et je lui téléphone, **mais je m'ennuyais et je me sentais vraiment seule, et j'avais peur de tomber,** j'étais déjà*

tombée, et j'avais peur **de me retrouver toute seule sans pouvoir appeler la nuit ou un truc comme ça**, ici aussi je suis tombée et depuis on me fait faire des exercices contre les chutes. J'ai décidé assez vite, je voulais plus rester seule, je me sentais trop seule, je m'ennuyais, je lisais, je sortais, mais j'avais un peu peur quand même, c'est assez tranquille comme quartier dans le 20ème, mais j'avais peur dans la rue, j'allais faire mes courses tout seule, mais à la fin je me suis fait livrer par la Ville de Paris les repas, donc je n'avais pas grand chose à faire. En plus j'avais une aide ménagère, j'étais pas mal, mais je m'ennuyais, parce que les aides ménagères ce sont des jeunes, moi je suis tombée sur une qui ne parlait pas beaucoup. **On a des réunions, des animations, c'est très bien ici.** On peut sortir, on peut faire tout ce que l'on veut, on peut aller dans sa famille, il y en a qui ne sont pas encore rentrés de vacances, moi je n'ai pas de famille, je ne peux pas y aller. **Tout me plaît, parce que je suis tout de suite un peu en famille ici avec des gens puisque je ne voyais plus personne.** J'ai mis trois jours à m'habituer, et puis je me disais qu'est-ce que je vais faire si je retourne chez moi ? Et puis j'ai décidé de rester, mais au début, ça ne m'emballait pas tellement. **Vous savez ça fait un grand changement quand même, je n'ai pas mes meubles je n'ai rien pris. Je suis protégée, je me sens protégée, je me sens pas inquiète, chez moi j'étais inquiète.** Si on a quelque chose, on fait venir le médecin, on a des soins. Le personnel est très gentil, il est très bien, ça peut arriver qu'on ait un petit accrochage mais ça ne dure pas. **A part l'aide ménagère qui allait faire mes courses, on ne s'occupe pas vraiment des personnes âgées à domicile finalement.** » Femme, 86 ans, sous curatelle, EHPAD privé depuis deux ans.

« **J'étais obligée de prendre cette décision**, je ne pouvais plus rentrer chez moi, où alors il aurait fallu trop de travaux et quelqu'un en permanence, alors mon petit fils m'a dit, tu ne peux plus et j'ai dit bon on va chercher et ça a été assez rapide, je me suis même dit c'est trop rapide, ça doit pas être terrible ! » Femme, 86 ans, EHPAD CASVP

« C'est pour ça que je suis ici, j'avais aucun confort, je ne pouvais plus, je n'avais plus la force, il aurait fallu que j'aie une aide ménagère, une infirmière, **mais je n'en voulais pas, il n'était pas question de mobiliser tout ce monde autour de moi, et puis une aide ménagère elle va me dire un de ces quatre matins qu'elle en a marre, qu'elle ne veut plus faire ci ou ça parce que c'est pas son travail, alors tant que j'ai pu, j'ai tout fait seule, quand je n'ai plus pu j'ai été à la mairie demander à entrer en maison de retraite.** La décision d'être en maison de retraite, c'est moi, par contre j'ai été bombardée ici comme ça, je n'ai pas eu le choix. Je ne voulais pas être à la charge de tout le monde, j'ai des amies qui ont mon âge et ont des aides ménagères tout ça, mais moi j'avais ça dans la tête depuis toujours, j'irai en maison de retraite et je ne dérangerai personne. Je n'avais pas le choix, c'était ou ici ou chez moi, et chez moi, je ne pouvais plus, je ne suis pas venue dans une maison de retraite pour fréquenter des gens, **mais pour être à l'abri.** J'ai des amies qui ne veulent pas entendre parler de la maison de retraite mais l'aide ménagère, elles ne sont pas là tout le temps, si on tombe ou quoi ? Tandis qu'ici, on sonne et ils sont là, je tombe, je me traîne jusqu'à la sonnette. Et la nuit, ça n'est pas rassurant, ça m'est arrivé de tomber la nuit ici, mais si ça avait été chez moi, qu'aurais-je pu faire ? » Femme 88 ans, EHPAD CASVP

2/ L'accident de santé et l'impossible maintien à domicile

Si un certain nombre de personnes âgées ont fait le choix, raisonné, de l'institution, la plupart ont intégré la collectivité « sans adhésion psychologique » suite à un ou plusieurs accidents de santé sévères. Les hospitalisations se sont enchaînées, des événements marquants ont déclenché de lourdes prises en charge. L'institutionnalisation est une décision prise le plus souvent par l'entourage, la personne âgée n'y est pas nécessairement associée. L'entrée en établissement dans

les premiers temps est difficilement vécue, les personnes n'ayant pas eu le temps de se préparer à ce bouleversement. Certaines entrent en EHPAD sans avoir revu leur domicile après plusieurs mois d'hospitalisation ou de convalescence. Le regret du domicile est très présent dans les discours. **Les évocations de dépression sont fréquentes.** Les personnes les plus désorientées ne semblent pas avoir conscience de leur lieu de vie et de leur parcours.

« **Je suis tombée, ça faisait au moins 20 fois que je tombais, j'avais un médaillon pour appeler, j'ai appuyé dessus, et c'est mes voisins qui sont venus et qui ont appelé le Samu, je n'avais rien de cassé, mais j'étais quand même dans les vaps, on m'a emmenée à l'hôpital Avicenne à Bobigny, j'avais fait un AVC, et deux arrêts cardiaques, je suis restée 3 semaines en soins intensifs.** A la maison de repos, ils ont dit à ma fille que je ne pourrais pas rester toute seule chez moi, qu'il faudrait me trouver quelque chose, parce que je manque d'équilibre. C'est ma fille qui s'en est occupée. **Je m'y suis faite parce que j'ai vu que ma fille faisait tout ce qu'elle pouvait.** Dans mon pavillon, j'avais fait mettre un escalier électrique parce que j'avais un étage, un escalier que j'ai payé 7000 euros, j'avais fait arranger ma baignoire, une baignoire à porte, 8000 euros, j'ai essayé de faire des choses pour rester chez moi, et maintenant c'est rien. Jusqu'à mon accident cérébral, j'étais à domicile. Avant, je faisais mes courses et tout. **C'est très bien, mais je me demande si je pourrais rester encore longtemps, parce que c'est cher.** Vous savez, à part ma retraite, bon je ne suis quand même pas malheureuse de vivre toute seule, mais quand même 4000 euros par mois, c'est beaucoup. » Femme, 80 ans, privé depuis avril 2010

« **J'ai 88 ans, je suis tombée chez moi et puis je me suis réveillée à l'hôpital.** J'y suis restée trois mois, ils m'ont fait des tas d'exams, ne m'ont rien trouvé de particulier. Ils m'ont dit que je me faisais trop de soucis. J'étais très fatiguée et puis je me suis fait mal à ma hanche en tombant. Mon neveu et ma nièce, je n'ai pas d'enfant, je n'ai jamais été mariée, ont fait des recherches et m'ont trouvé une place ici. Ils se sont occupés de tout. Je ne sais même pas combien ça coûte ici. Ils me disent qu'il ne faut pas que je m'en inquiète. Ils sont vraiment très gentils. J'aimais beaucoup mon chez moi, j'ai travaillé dur pour l'obtenir. J'étais secrétaire de direction pendant 39 ans dans une petite entreprise dans le 15ème qui faisait des vis et des boulons. J'avais ma vie. Vous savez, j'ai toujours été un peu sauvage, je n'ai pas entretenu, avec l'âge, mes relations amicales. Je faisais ma vie, faisais mes courses au supermarché, le monsieur du magasin m'aidait à mettre mes bouteilles d'eau dans mon caddy, j'allais, il y a encore quatre ou cinq ans, voir des expositions ou au cinéma en bas de chez moi. Je voulais tout faire toute seule. Mes voisins, je ne les connaissais pas. Je ne cherche pas à me lier et puis il y a beaucoup de locataires qui vont et viennent. **J'étais déjà tombée dans la rue mais je ne me suis pas vue me fatiguer. J'aurais sans doute dû demander de l'aide mais je n'ai pas vu que j'en avais besoin. J'en veux à mon généraliste, c'était un remplaçant du mien qui a disparu, et il n'a rien vu. Il me voyait tous les six mois pour une ordonnance, je lui disais que j'étais fatiguée mais il disait que ça allait. Il aurait peut-être pu me dire de faire attention, de penser à me faire aider.** Enfin, je suis là depuis deux mois. **C'est très bien, mais ce n'est pas chez moi. Et puis, je pense que je fais une dépression.** Depuis mon arrivée, je n'arrêtais pas de pleurer, tous les jours pour un rien. J'étais malheureuse d'être là. C'était plus fort que moi. J'ai vu la psychologue, un psychiatre aussi qui m'a donné un médicament. Depuis deux jours, ça va mieux, je ne pleure plus. Mais c'est dur. Je n'ai que la moitié de mes affaires, **et puis je ne suis pas chez moi.** Aujourd'hui, je ne me sens pas capable de rentrer à la maison, même si je n'ai pas revu ma maison depuis trop longtemps. » Femme, 88 ans, EHPAD privé depuis deux mois.

« Je suis toujours prête à repartir, mais mes enfants ont peur que je sois seule chez moi, je ne vois pas pourquoi, je ne me souviens pas avoir fait quelque chose de spécial pour leur faire autant d'angoisse. Je ne sais plus qui m'a fait rentrer, mais c'est quelqu'un de ma famille. Je ne me souviens pas avoir fait une grosse bêtise mais ma famille est toujours très inquiète. Moi, je suis toujours prête à repartir. Je ne sais pas très bien comment je suis arrivée ici, enfin par ma famille bien entendu. Ma sœur, qui s'occupait de moi. Avant j'habitais

chez moi, j'étais très bien, mais il paraît que non. C'est mon entourage, ils avaient une peur panique que je sois toute seule. J'avais une femme de ménage, j'aurais pu rester, c'est ce que je me suis toujours dit, j'aurais pu rester chez moi » Femme, 78 ans, atteinte de démence.

3/ De l'importance de l'animation

Après un temps d'adaptation nécessaire, parfois douloureux, lié à l'abandon de la vie passée, à la prise de nouveaux repères, les personnes les plus isolées ont recouvré une joie de vivre, un équilibre moral. Le rôle crucial de l'animation en établissement est à noter. Il satisfait les personnes les plus en demande et restaure la confiance des plus fragiles. Les personnes les plus valides expriment à la fois leur appétence d'interaction, d'échanges et leur frustration, voire leur douleur morale, d'être confrontées à des personnes dépendantes, aux pathologies plus avancées dans l'incapacité de communiquer et image en quelque sorte de leur devenir. Quelques personnes âgées expriment le souhait de création d'unités spécialisées afin d'éviter le mélange de publics trop différents. **La mixité est estimée préjudiciable à la qualité de la vie en communauté.**

*« J'habitais toute seule en haut de ma côte dans mon pavillon de Montreuil et je ne suis pas quelqu'un qui aime vivre seule, j'ai enterré tous les miens alors je préfère être ici, j'avais une femme de ménage qui m'aidait un peu, sinon je faisais tout toute seule, mais la solitude c'était trop pesant. J'ai toujours bien la tête, mais c'est les jambes qui ne vont plus. J'en avais marre de rester seule chez moi et puis ça devenait difficile pour faire les courses. Quand on ne peut plus faire les commissions, ni se promener dans le pavillon, ça devient triste. **Moi j'aime mieux être ici que chez moi parce que je n'ai pas un caractère à vivre seule. Je vais avec Philippe (animateur). Des fois, j'aime beaucoup tout ce qu'il fait là. Les textes, les chansons et tout ça, ça me fait rire. Et ma foi, j'ai les amies là, il faut bien autrement on est seul dans son coin. De temps en temps, on tape même une petite danse.** » Femme, 88 ans, bénéficiaire APA, EHPAD Croix rouge, depuis six mois.*

*« **Finalement je suis contente d'être là, mais quand je suis arrivée, j'ai longtemps pleurée, j'ai dit, jamais je ne m'y ferais, mais je ne pouvais pas aller ailleurs de toute façon, alors je m'y suis faite, la chambre est bien, c'est arrangé comme je veux, ça va très bien et le moral aussi, c'est surtout mes jambes qui me chagrinent. A table, j'ai du mal à m'y faire, j'ai beaucoup de voisines qui perdent la tête, ou d'autres sont de telles commères que je préfère les éviter.** J'ai des connaissances ici, des personnes à qui j'ai proposé de faire la lecture car elles n'y voient presque plus rien, elles ont accepté, mais au bout de 10 minutes elles ont abandonné, elles disaient qu'elles étaient fatiguées...**c'est triste.** La seule pour qui j'ai beaucoup de sympathie, c'est l'animatrice, elle sait nous occuper, même ceux qui perdent leur tête, ça leur plaît, c'est pour dire ! **L'animation est très bien, elle s'adapte à chacun. J'ai envie de sortir, c'est ça qui me manque, est-ce que la mairie ne pourrait pas se procurer des petits cars pour nous faire des visites culturelles ?** Je sais qu'il y en a, quand j'étais à Bretonneau, la fondation Pompidou venait et ils nous emmenaient en visite, on avait un choix de visites où on savait que c'était adapté, j'ai été comme ça au petit Palais, au jardin d'acclimatation, on a pris le tramway, c'était intéressant. Ici, il n'y a rien de tout ça, il n'y a pas d'accompagnement, et ça ne m'intéresse pas d'aller sur la place voir les voitures qui passent. **J'ai envie de vivre, dans ma tête je me dis, ce n'est pas vrai, je n'ai pas 85 ans, mon petit fils avait fait une crêpe partie pour ses copains et il m'avait invitée, et bien ils ont dit, vous êtes cool Madame !** » Femme, 86 ans, EHPAD CASVP*

« J'ai 90 ans, je suis ici depuis trois ans environ. J'étais fatiguée, je suis allée plusieurs fois à l'hôpital ces dernières années, je suis passée par un foyer logement, mais l'ambiance ne me convenait plus. Ma fille a pris les choses en main, et puis on a trouvé ici. C'est bien, je n'ai rien à en redire. **La seule chose, c'est que j'ai toujours été quelqu'un d'indépendant, j'aime beaucoup ma liberté et la vie en collectivité, ce n'est vraiment pas évident pour s'y faire.** Il faut avoir le caractère qui s'y prête. **Et puis, il y a aussi l'état des personnes.** Il y a beaucoup de personnes qui perdent la tête ou en fauteuil et pour le moral, c'est dur. Il faut supporter **cette misère morale** et c'est vraiment difficile. Moi, j'ai du mal à trouver des personnes avec qui discuter. C'est mon seul regret. Ce n'était pas mon idée la maison de retraite. Pour moi, il n'y avait pas de gens aussi dégradés. En fait, il faudrait plus de petites unités, spécialisées selon les pathologies avec des gens autonomes, des gens en fauteuils et des gens qui n'ont plus toute leur tête. Heureusement, il y a des temps d'animation et l'animatrice est formidable et ça me permet de retrouver quelques personnes plus valides. »
Femme, 90 ans, EHPAD privé depuis trois ans.

« Ici, c'est bien, il y a l'animation, on vient me chercher pour aller voir des documentaires... C'est intéressant, j'y vais, même si je ne comprends pas tout mais je suis là, je regarde, j'écoute. Me lier avec les autres, je n'aime pas trop. On se voit pour le déjeuner, le dîner, c'est suffisant. J'aime bien lire dans ma chambre en regardant le petit jardin. **C'est quand même triste, il y a beaucoup de personnes en fauteuils ou des personnes qui perdent la tête, il y en a qui vous accrochent.** » Femme, 88 ans, EHPAD privé depuis deux mois.

« Ce n'est pas gai, malgré tout, ils font beaucoup, il y a du cinéma, il y a des réunions, il y a beaucoup de choses quand même, mais moi j'y vais pas tout le temps parce que je suis solitaire, je ne me mêle pas. Des fois j'y vais, parce que depuis que je suis là, il y a des gens que je connais quand même, mais je ne me lie pas facilement. Alors je regarde la télé, je fais les mots croisés. **C'est pas comme chez soi, surtout qu'on voit beaucoup de malheurs, les gens qui sont dans les fauteuils, ça fait un peu mal au cœur, surtout au début, bon, après on s'y habitue quand même,** enfin c'est pas gai de rester toute la journée dans une chambre. Quand il fait beau, on peut aller dans le jardin. Avec le kiné, j'y vais tous les jours dans le jardin, il me fait faire des balades, ce n'est pas qu'il est grand le jardin, mais bon, ça fait sortir un petit peu. Il me manque mon chez moi, mes affaires, j'avais un grand pavillon. » Femme, 80 ans, privé depuis avril 2010.

« Je suis ici très bien, mais je voudrais que quelqu'un me fasse sortir un peu, il n'y a pas assez de personnel, à quoi ça sert, je ne vois pas les saisons, nous sommes enfermés toute la journée, j'aimerais sortir au moins une heure par jour, respirer. » Femme, 90 ans, EHPAD CAVSP.

III Bilan et pistes de réflexion

❖ La difficulté de la prévention

L'anticipation des situations de perte d'autonomie et de dépendance se révèle particulièrement complexe. Les personnes âgées, fragiles ou non, ne parviennent pas à projeter cette période de vie et à l'investir de manière positive. La fin de vie, la dégradation physique et morale, l'entrée en institution, nécessairement maltraitante puisque privative de liberté, fondent les représentations. Les personnes rencontrées mettent ainsi à distance leurs difficultés, les intègrent à leur quotidien en acceptant difficilement l'aide professionnelle ou celle de l'entourage. La famille, les proches, dans un souci de respect de la personne, ne souhaitent pas non plus intervenir trop tôt dans la vie de la personne âgée et imposer leur vision des choses. La non ingérence familiale et la résistance psychologique de la personne âgée à la perte d'autonomie participent, sans nul doute, d'une dégradation progressive des situations de vie pouvant à terme complexifier le soutien à domicile ou l'entrée en établissement.

« L'institutionnalisation » se fait le plus souvent en urgence pour répondre à l'impossibilité du maintien à domicile suite à une aggravation de l'état de santé, à une sortie d'hospitalisation sans adhésion véritable des personnes âgées. Ce changement de vie est particulièrement mal vécu par les nouveaux résidents « en état de choc ». Les premiers temps en institution apparaissent décisifs pour le rétablissement moral des personnes âgées. L'accompagnement psychologique et l'animation proposés en établissement sont indispensables à la qualité de vie en institution.

❖ Un accès à l'information difficile, une relation administrative subie

Rétives à l'idée même de dépendance, dans un équilibre précaire entre sauvegarde de l'autonomie et demande d'aide, les personnes âgées rencontrées ne sont pas dans une recherche active d'information. L'urgence ou la situation de crise déclenche ou réactive la demande d'information. Les non bénéficiaires de l'APA paraissent moins au fait des circuits informatifs et administratifs. Plus autonomes, arbitrant sur un coût supposé et parfois erroné de l'offre de service, ces personnes âgées ne semblent pas avoir systématiquement recours aux services disponibles. Les bénéficiaires de l'APA identifient plutôt clairement les services compétents du Département de Paris et, du fait de leur intégration à un dispositif administratif constitué, se révèlent plus sensibles aux sources possibles d'information. La compréhension fine du dispositif APA est toutefois difficile. L'architecture du plan d'aide et la définition du reste à charge sont peu connues. Les familles, quand elles existent et sont impliquées, assument la recherche d'information et le lien administratif.

De manière générale, la relation administrative avec les différents services intervenant à domicile est peu maîtrisée des personnes âgées et des familles. Le choix des prestataires d'aide ménagère est fait sans comparaison de l'offre de services. La compréhension de la mobilisation du plan d'aide et de la facturation est faible. Le discours des personnes âgées et des aidants familiaux laisse de plus transparaître le mal être ressenti au contact de personnels estimés peu formés, peu

disponibles. La dimension critique du discours est accentuée par le vécu quotidien d'un turn over lié à un recrutement et une fidélisation difficiles des salariés au sein des structures de soutien à domicile (faible attractivité du secteur d'activité et des salaires). La coordination entre services de soutien à domicile et offre de soins ne paraît pas non plus efficiente et impacte la qualité de vie à domicile des personnes âgées dépendantes.

❖ **L'isolement facteur aggravant de la perte d'autonomie et première limite du soutien à domicile**

Une personne âgée isolée, seule ou repliée sur une vie de couple dédiée à l'assistance du conjoint dépendant, est une personne fragile, dont le soutien à domicile risque à terme de ne plus être efficient ou de qualité. La préservation d'une vie sociale, par la possibilité de s'informer, d'échanger sur sa situation et de demander de l'aide, est un élément déterminant du maintien à domicile.

En ce sens, la problématique de la mobilité et des transports se révèle centrale pour la sauvegarde de l'autonomie et du lien social. L'ensemble des entretiens attestent d'un besoin non satisfait d'accompagnement à la « petite » mobilité de quartier : les courses, la visite chez le médecin ou la simple promenade et de transport véhiculé « de porte à porte ». Le Paris Accompagnement Mobilité 75 est peu connu et estimé inadapté aux besoins de personnes dépendantes. Celles-ci nécessitent un accompagnement personnalisé dans un contexte parisien où les immeubles sont souvent dépourvus d'ascenseurs en état de marche et adaptés au handicap.

❖ **Un soutien à domicile insuffisant pour les dépendances les plus avancées et les aidants concernés**

La possibilité d'un maintien à domicile de qualité se heurte au niveau dépendance. Les dépendances les plus lourdes (GIR 1 et 2) ne sont pas entièrement compensées par les dispositifs d'aide. Le plan d'aide APA ne peut couvrir l'ensemble des besoins et les compléments éventuels ne peuvent être assumés financièrement par toutes les familles.

Les aidants doivent par ailleurs bénéficier de relais, de temps de répit pour assumer leur rôle de pilier du soutien à domicile de leur conjoint. Les centres d'accueil de jour sont peu connus, identifiés Alzheimer et ne conviennent pas aux situations les plus avancées. Le manque de transport de porte à porte est identifié également comme un frein à la fréquentation de ces lieux ressources. L'hébergement temporaire est très peu connu des personnes interrogées et estimé trop coûteux. Les aidants éprouvent par ailleurs de la culpabilité à envisager ces temps de répit pourtant indispensables à la préservation de la santé morale des couples et des familles.

□ **Vers un service d'accompagnement médico social ?**

Le concept de fragilité permet d'appréhender la perte d'autonomie et la dépendance par un référentiel dynamique et transversal. « Les marqueurs » de fragilité que sont l'isolement social, l'absence d'aidants naturels, la sortie d'hospitalisation... constituent des alertes dans un processus de veille ou de déclenchement du soutien à domicile. Par manque de ressources informatives, de

reçu sur les situations de vie, les personnes âgées et les aidants, ne sont pas des relais efficaces de cette information vers les services compétents. Sans doute, est-il nécessaire d'accentuer la détection des « situations à risque » par une coordination renforcée des acteurs entrant au domicile des personnes âgées. La notion de supervision ou de gestion de cas, intégrée à la philosophie des réseaux de santé, semble répondre à cette nécessité de « réguler » la prise en charge selon les événements pouvant impacter l'efficacité du soutien à domicile. Cet accompagnement doit dépasser le strict champ du médical pour faire le lien avec les problématiques sociales.

IV Annexes

❖ Glossaire

Sigles

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AVC : Accident vasculaire cérébral

CAJ : Centre d'Accueil de Jour

DEAVS : Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes

FASSAD : Fédération des Associations de Services et de Soins A Domicile

GIR : Groupe Iso-Ressources

PAM : Paris accompagnement mobilité

PPE : Point Paris Emeraude

SAD : Service d'Aide à Domicile

La grille AGGIR

GIR 1 : les personnes confinées au lit ou au fauteuil ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotive et sociale et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.

GIR 2 : 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.

GIR 3 : les personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotive, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle.

GIR 4 : 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.

Les GIR 5 et GIR 6 recouvrent les personnes peu ou pas dépendantes.

❖ La difficile évaluation de la qualité

Les conditions de la qualité des services d'aide à domicile pour les publics fragiles, notamment les personnes âgées sont intégrées à la réflexion publique et sont régies par de nombreux textes réglementaires. La qualité est présente « en amont » et conditionne l'agrément ou l'autorisation par les pouvoirs publics, nécessaires aux organismes de services à la personne (prestataires ou mandataires) pour l'obtention d'avantages fiscaux. Les pouvoirs publics ont par ailleurs promu des processus d'accompagnement vers la qualité et des recommandations de bonnes pratiques. Des obligations d'évaluation, ex post, sont également prescrites par des textes législatifs et réglementaires. Un certain nombre de labellisations ou de certifications font également l'objet de démarches volontaires de la part des opérateurs.

A noter, le Département de Paris a souhaité mettre en place un cahier des charges qualité permettant de motiver l'avis donné au Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale autorisant les services d'aide à domicile. Le 26 septembre 2005, le Conseil de Paris a adopté ce cahier des charges. Le département de Paris a par ailleurs été l'un des premiers départements en 2002 à signer une convention, associant l'Etat et les associations prestataires habilitées à l'aide sociale membres du réseau FASSAD, visant à financer l'amélioration et la diversification des services d'aides à domicile.

L'objectivation de la qualité du service rendu est une démarche particulièrement complexe à établir. L'Inspection générale des affaires sociales¹² pointe les difficultés à mettre en œuvre un contrôle qualité efficient : approche procédurale, contrôles faits sur pièce et non auprès du bénéficiaire, peu de coordination des instances de contrôle... Il s'avère par ailleurs difficile de normaliser une intervention à domicile par essence singulière en raison de « l'intrusion » dans le lieu de vie et de la relation interpersonnelle entretenue avec la personne âgée.

❖ La complexe objectivation du coût

De manière générale, l'expression du coût est un élément de discours difficile à objectiver. Quelque soit le public ou la cible, les individus ont tendance à estimer insuffisants leurs revenus ou les aides attribuées. Un certain nombre d'études analysent par ailleurs le décalage entre pauvreté objective¹³ et le ressenti des personnes concernées. L'impact conséquent de la charge financière de la perte d'autonomie sur le niveau de vie est une impression diversement partagée dans notre

¹² Enquête sur les conditions de la qualité des services d'aide à domicile pour les personnes âgées, IGAS, juillet 2009.

¹³ Ressources en dessous du seuil de pauvreté et conditions de vie dégradées.

échantillon. A niveau de dépendance « comparable », les personnes les plus critiques ne sont pas celles ayant le reste à charge le plus important.

Que l'APA soit attribuée à domicile en fonction d'un plan d'aide individualisé ou en établissement afin d'aider le résident à acquitter un tarif dépendance, une participation, dite « ticket modérateur » est exigée du bénéficiaire. A domicile, le montant de cette participation dépend des revenus du bénéficiaire, variant progressivement de 0% du montant du plan d'aide lorsque ses revenus sont inférieurs à 695,70 euros par mois, à 90% de ce montant lorsqu'ils atteignent 2 772,45 euros (au 1^{er} avril 2010). En établissement, le ticket modérateur correspond, au minimum, aux tarifs dépendance demandés par ledit établissement aux personnes relevant des GIR 5 et 6 et, au maximum, à 80% du tarif dépendance appliqué à l'intéressé.

A domicile, 23% des personnes âgées bénéficiant de l'APA acquittent une participation nulle. Les personnes âgées acquittant une participation à hauteur de 90% du plan d'aide représentent 3,5% des bénéficiaires de l'APA à domicile en décembre 2007. La participation financière réelle des personnes dépendantes ne se résume toutefois pas au seul ticket modérateur : il faut notamment y ajouter, à domicile, les besoins d'aide non couverts par le plan d'aide notifié et en établissement le tarif d'hébergement que ne couvre pas l'APA. En particulier, un ticket modérateur nul à domicile ne signifie pas nécessairement que les besoins liés à la dépendance sont intégralement financés par l'APA¹⁴.

En novembre 2005, un rapport de la Cour des Comptes mettait en exergue l'important reste à charge financier pour les bénéficiaires de l'APA vivant à domicile. Une personne en GIR 1 par exemple recevait en moyenne mensuelle 770 euros d'APA, ce qui lui permettait de financer 48 heures d'aides à domicile soit 46% du temps nécessaire tel que définir par la grille AGGIR. Un récent rapport de la Cour signale que le problème du reste à charge demeurait entier fin 2008 en rappelant que les enquêtes de la Drees faisaient apparaître une relative stabilité des montants moyens des plans d'aide à domicile mais une augmentation de la participation des bénéficiaires et une augmentation du coût horaire de l'aide.

¹⁴ Etudes et Résultats n°730, juin 2010

V Bibliographie

Rapport d'information, Prise en charge des personnes âgées dépendantes, Assemblée Nationale, Commission des Affaires Sociales, juin 2010.

Enquête sur les conditions de la qualité des services d'aide à domicile pour les personnes âgées, IGAS, juillet 2009.

La prise en charge des personnes âgées dépendantes, Cour des Comptes, rapport public, février 2009.

Schéma gérontologique Paris et ses Aînés 2006-2011

Caractéristiques sociodémographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires APA, Etudes et Résultats, n° 730, juin 2010.

La durée moyenne de perception de l'APA, Etudes et Résultats, n° 724, avril 2010

Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007, Etudes et Résultats, n° 699, août 2009.

Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2008, Etudes et Résultats, n° 700, août 2009.

Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées, Etudes et Résultats, n° 718, février 2010.

Vivre ensemble plus longtemps : enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française, Centre d'Analyse Stratégique, note de veille, n°185, juillet 2010.

Comment soutenir efficacement les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ? Centre d'Analyse Stratégique, note de veille, n°187, juillet 2010.

Le concept de la fragilité selon les personnes âgées : Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé, Université de Montréal, décembre 1999

Définition théorique et interdisciplinaire de la fragilité : P. GHISLETTA, M. GIRARDIN, E. GUILLEY, Revue Médicale Suisse n° 2459