

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.**

## 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<sup>1</sup>*

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.*

### 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 mouroirs, 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.

<sup>1</sup> Allocation personnalisée pour l'autonomie

## 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 de 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 »<sup>2</sup> 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 prestataire<sup>3</sup> 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.*

<sup>2</sup> La plupart des personnes rencontrées parviennent à nommer un contact personnalisé au sein des services du Département.

<sup>3</sup> 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.*

## 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.*

# 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.