

SYNTHESE RAPPORT DE RECHERCHE.

Non recours et non adhésion : la disjonction des notions de « qualité de vie » et de « qualité de l'aide à domicile ».

UNIVERSITE PIERRE MENDES France-Grenoble. (UMR PACTE, CPDG)

Equipe de recherche :

C. Gucher (Direction),
S. Alvarez
C. Chauveaud
M-A. Gallet
D. Laforgue
B. Vial
P. Warin.

Janvier 2009- mars 2011.

Préambule :

Ce travail de recherche est né d'un questionnement croisé porté par trois composantes de l'équipe de recherche :

- d'une part les membres du Centre Pluridisciplinaire De Gérontologie, engagés dans leur travail d'expertise, de formation et de recherche dans un ensemble de réflexions autour de 1) la part d'autonomie des usagers dans les services et institutions d'aide et de soutien et 2) l'accès aux sphères de participation et de représentation sociale et politique des retraités.
- D'autre part, les membres de l'ERT ODENORE, mobilisés sur les questions de non recours aux prestations et services relevant des sphères sociales et sanitaires.
- Enfin les travaux engagés par Denis Laforgue au LLS de l'université de Savoie à Chambéry, dans le cadre de ses recherches centrées sur les institutions, visant à renouveler l'approche « traditionnellement surplombante » de l'analyse institutionnelle pour mettre en lumière une « part active » des usagers dans la « production » de l'action institutionnelle.

A travers ces trois axes de recherche, il s'agit, in fine, de comprendre les interactions entre des systèmes de droit ou d'aide et les bénéficiaires potentiels ou avérés. La question de l'impact des différentes formes d'action sociale ou sanitaire sur les modes de vie des usagers est un des aspects de ces recherches qui proposent également une analyse de la position de « bénéficiaire » en tant que co-producteur des prestations qui le concernent et ce faisant contributeur de la production institutionnelle.

Le travail de recherche mené dans le cadre de l'appel à projet de la CNSA, au-delà de son ambition première tournée vers l'identification des raisons du non recours aux services d'aide à domicile ou de la non adhésion aux plans d'aide proposés dans le cadre du dispositif APA, a permis également d'apporter une contribution aux trois axes de recherche énoncés ci-dessus.

Cependant, la présentation des résultats de recherche est organisée ici à partir du corps d'hypothèses visant à offrir un système explicatif aux situations de non recours et de non adhésion, et autour duquel se sont développées nos investigations :

- en tout premier lieu, l'hypothèse de disjonctions dans la définition de la qualité des prestations d'aide à domicile selon les « positions » dans le système d'aide (position d'usagers, de responsables de services, d'intervenants de proximité, de formateurs.)
- en second lieu, l'hypothèse d'une non adéquation entre les critères de qualité de service retenus pour la mise en œuvre des prestations et les éléments décisifs de la qualité de vie selon les personnes âgées utilisatrices de ces services.

A travers les multiples investigations de terrain, nous avons cherché à décrire et comprendre « l'aide à domicile » comme système, à identifier les différentes positions des protagonistes de ce système et à saisir les caractéristiques des interactions engagées en amont ou au moment de la réalisation de l'intervention. Deux temps de la production et du fonctionnement de « l'institution » ont pu être identifiés : en amont et en dehors de tout contact initié avec le bénéficiaire, un temps de définition des cadres institutionnels normatifs ; puis au moment de la réalisation des prestations proposés, « in situ », un temps où se joue un ensemble d'ajustements et d'arrangements, susceptibles de modifier la nature des prestations offertes.

Le déroulement des étapes méthodologiques envisagées par le protocole de recherche a dû être révisé au fil du déroulement du travail du fait des difficultés rencontrées dans sa mise en œuvre. Le partenariat incontournable avec les institutions engagées dans l'organisation de l'aide à domicile, a généré un long travail de rencontres, d'explications, de négociations et l'accès aux

données APA disponibles, du côté des Conseils Généraux, ne s'est pas fait sans écueil. Par ailleurs, les premières initiatives développées pour rencontrer des personnes en situation de « non recours absolu » se sont soldées par des échecs et il a fallu renouveler, diversifier les contacts pour tenter de cerner ce phénomène. Cette partie de notre travail demeure, in fine, une source d'insatisfaction.

Toutefois, l'approche méthodologique que nous avons initialement définie, s'est avérée très positive et riche : elle nous a permis en effet de saisir, sous ses multiples facettes, le système de l'aide à domicile et d'appréhender les postures différenciées des acteurs. Les méthodes utilisées –analyse statistique, questionnaires, entretiens, observations- ont eu un effet heuristique sur le développement de la recherche, les approches quantitatives ont fourni un support pour le développement des approches qualitatives par la suite. En retour, les apports des entretiens non directifs ou des observations ont été essentiels pour saisir non seulement les *formes* de définition de la qualité de l'aide par les différents acteurs du système mais également le *sens* de ces expressions.

A titre de synthèse, nous reprenons ici les enseignements majeurs, qui nous paraissent devoir être tirés de ce travail de recherche.

1. Des disjonctions importantes entre les définitions de la qualité de l'aide selon les protagonistes : professionnels de proximité/usagers/responsables.

Au cours de ce travail de recherche de deux ans, conformément à notre protocole de recherche initial, nous avons cherché à saisir les contours de la notion de qualité de l'aide à domicile, telle qu'elle est perçue, définie et mise en pratique par les différents acteurs du maintien à domicile des personnes âgées en situation de dépendance et à caractériser les diverses formes de non recours et/ou de non adhésion aux services tout en mettant en exergue ce qui les justifie.

Nous avons tout d'abord cherché à identifier, au travers des questionnaires adressés aux évaluateurs APA, aux médecins traitants et aux responsables de services d'aide à domicile, puis à travers les entretiens semi-directifs réalisés auprès des responsables de services, des aides soignantes de services de soins à domicile et des aides à domicile ainsi que ceux menés auprès des bénéficiaires, les éléments retenus comme critères de qualité de l'aide à domicile.

Nous avons ainsi pu mettre en évidence trois niveaux de réalité différents selon les interlocuteurs pour ce terme « qualité de l'aide à domicile » : la qualité du service (organisation prestataire de services d'aide à domicile), la qualité de la prestation (action réalisée au domicile des personnes) et la qualité de l'intervenante (qualités tant personnelles et morales que professionnelles). L'attachement à chacun de ces niveaux de la qualité varie selon la position de l'acteur qui s'exprime : plus près de la sphère officielle de production de la prestation vs plus près de la sphère de réception de la prestation.

Ainsi, du côté des personnes âgées bénéficiaires, la qualité de l'aide à domicile s'entend principalement comme qualité de la prestation plus qualité de l'intervenante alors que du côté des évaluateurs de la dépendance, la qualité de l'aide à domicile se saisit comme qualité du service plus qualité de la prestation, n'incluant que rarement la qualité des intervenantes.

Nous nous sommes immergés, à travers les démarches d'observation, dans des univers intimes, culturellement marqués, où s'expriment des logiques professionnelles face aux logiques d'existence des vieilles personnes. Les propos tenus à domicile, pendant l'intervention de l'aide à domicile, se trouvent très à distance de ceux tenus, au niveau des sphères décisionnelles des organismes prestataires. De même, au cours des entretiens, nous avons pu saisir les différences marquées dans la définition de la qualité de l'aide, selon la posture de chacun des protagonistes des scènes de l'accompagnement et du soin à domicile : postures d'usagers et postures professionnelles. Cependant, la pénétration du domicile privé, la proximité des corps, la fréquence et la régularité des interventions sont autant de paramètres qui conduisent les professionnels à se rapprocher des points de vue des bénéficiaires, dans un processus d'acculturation, où certains éléments de l'expertise profane des usagers viennent métisser les codes et règles qui régissent l'exercice professionnel.

Les manières de définir la qualité s'organisent donc à partir d'un axe distance/proximité, selon lequel les acteurs privilégient tantôt les aspects règlementaires et normatifs de la qualité de l'aide, tantôt des aspects humains, relationnels et relatifs.

Pour les évaluateurs APA et les médecins, la qualité de l'aide à domicile se comprend principalement comme qualité de service entendue à partir des critères de bonne gestion, réactivité, continuité du service assurée, encadrement et formation des professionnels, coût réduit. Les mêmes acceptions sont développées par les responsables des services prestataires d'aide à domicile. Les référentiels normatifs, définis de façon exogène paraissent alors au cœur de la définition de la qualité. La justification de la qualité repose sur l'argument du professionnalisme par opposition à une prestation offerte dans le cadre d'un emploi de gré à gré. Si l'adaptation de la prestation au contexte d'intervention et aux habitudes de vie des personnes bénéficiaires, apparaît néanmoins comme élément important de qualité, dans le sens du projet

d'accompagnement individualisé prévu par la loi 2002.2, la réponse aux attentes des personnes semble être comprise comme écueil majeur du maintien de la posture professionnelle et en conséquence est présentée comme non compatible avec les exigences de qualité soutenues.

Pour les personnes bénéficiaires, la qualité de l'aide à domicile se comprend principalement comme qualité de la prestation et qualité de l'intervenante. Les cadres et règles édictées par les services sont le plus souvent méconnus ou mal perçus. Ce qui importe se joue exclusivement dans la sphère du domicile et de l'intimité. Cependant, deux types d'éléments peuvent être distingués dans ces définitions de la qualité de l'aide : d'une part, des références implicites au « travail bien fait » - le travail bien fait est principalement le travail ménager- ; d'autre part, les références au support relationnel de l'intervention. En effet, il apparaît que pour les personnes aidées, ces deux dimensions de la qualité de l'aide ne peuvent être dissociées. Cependant, la dimension relationnelle n'est pas comprise comme élément de professionnalisme, inhérente à la prestation mais comme caractéristique, qualité personnelle de l'intervenante. Le professionnalisme n'est guère mobilisé comme élément de qualité du côté des bénéficiaires dans la mesure où la prestation est le plus souvent d'ordre ménager et que les personnes- le plus souvent des femmes- conçoivent ces tâches comme *naturellement* domestiques et féminines. Le point de vue est nettement différent lorsqu'il s'agit des soins à domicile, puisqu'en ce domaine la compétence professionnelle est reconnue comme nécessaire : le soin n'étant pas identifié comme relevant de la sphère domestique mais inséré dans une sphère professionnelle dominée par le modèle hospitalier. En ce qui concerne les aides à domicile, la qualité de l'aide proposée est appréciée en tant qu'elle offre à la personne dépendante, la possibilité de trouver en dehors d'elle, un prolongement d'elle-même qui lui permet de maintenir son identité et son intégrité.

Pour les intervenantes de proximité, la qualité de l'aide à domicile se définit à mi-chemin entre les deux modèles développés ci-dessus : à la fois comme relevant d'un ensemble de règles et de cadres d'intervention définis par les services prestataires, mais aussi comme résultant d'arrangements réalisés au domicile des personnes, à partir de leurs attentes et du contexte d'intervention. Si les personnes âgées attachent beaucoup d'importance au travail effectivement réalisé -ménage bien fait-, les aides à domicile mentionnent beaucoup plus fréquemment la qualité de la relation comme élément central de la qualité de la prestation offerte. Mais cette relation est alors définie par elle comme un support relationnel de stimulation de l'autonomie des personnes, comme contribution à un accompagnement personnalisé. Ainsi, il ne s'agit pas seulement d'être « gentilles » mais bien plus d'être professionnelle, dans le sens de prendre en compte de la manière la plus juste les difficultés des personnes, sans pour autant se laisser malmener. Les intervenants de grande proximité paraissent donc adopter des positions de médiation et de traduction entre les cadres du service auquel ils appartiennent et les attentes fortes des usagers.

2. Des mécanismes complexes de « définition/construction » de la prestation : exogène/endogène.

Les éléments précédemment exposés nous permettent de saisir les disjonctions fortes dans les définitions de la qualité de l'aide selon les acteurs. Nous avons mis en évidence ce que ces différences doivent à la position de plus ou moins grande proximité avec les usagers. La mobilisation des cadres normatifs et des référentiels de qualité existants, s'avère ne pas être systématique et identique pour tous les interlocuteurs que nous avons rencontrés.

A travers les diverses démarches méthodologiques engagées, nous nous sommes attachées à saisir les moments et les mécanismes de production des définitions de la qualité de l'aide à domicile. Pour ce faire, nous avons suivi le trajet de la prestation d'aide à domicile, à partir du moment où elle est évoquée comme réponse possible à des difficultés du quotidien liées à la dépendance et le moment où elle se réalise au domicile d'une personne. En effet, les écarts dans l'appréciation de la notion de qualité de l'aide peuvent aussi être saisis comme conséquence des

processus complexes qui sous-tendent l'élaboration et la définition a priori et concrètes de la prestation offerte.

Nous avons ainsi identifié de 5 étapes de définition de la prestation d'aide à domicile.

Un premier cadrage normatif, et protocolaire par les instances législatives, règlementaires et de contrôle chargées de préciser non seulement les règles mais également les critères de qualité de l'intervention à domicile est opéré bien avant que l'utilisateur potentiel ne soit effectivement entré dans la « carrière » du demandeur d'aide. A ce premier niveau, se confrontent trois modes principaux de définition de l'aide à domicile : l'aide à domicile comme exercice professionnel, l'aide à domicile comme prestation de service, l'aide à domicile comme support d'accompagnement du vieillissement. Ces trois registres ne sont pas exclusifs les uns des autres et mobilisent des référentiels sectoriels divers : professionnel socio-sanitaire ; économique, gérontologique. Les cadres et critères de qualité ainsi institués font l'objet de traductions et de reprises partielles à l'intérieur des services prestataires d'aide à domicile et au sein des professions mobilisées dans l'aide.

Ainsi, dans un second temps, en interne, les services prestataires élaborent leur propre cadre de définition à partir de leur histoire, de leur vocation, de leurs valeurs sous-jacentes, de leur culture de service et de leurs modes d'organisation. Il est à cet égard intéressant de souligner les différences notables dans les définitions de la qualité, relevées entre les services dépendant de centres communaux d'action sociale, de ceux dépendants de « vieilles » associations d'aide à domicile et de ceux développés plus récemment en tant que services à la personne. Les données dont nous disposons ne sont sans doute pas suffisantes en quantité pour tenter une généralisation mais permettent néanmoins de relever les perspectives différenciées. Les référentiels mobilisés ne sont pas identiques dans chacun de ces types de services, ni les normes valorisées.

Le troisième niveau de production de la prestation et de définition de la qualité repose sur le moment où les évaluateurs EMS contribuent à préciser les formes de l'intervention requise en fonction du degré de dépendance des personnes et du plan d'aide élaboré. Ce temps d'évaluation est aussi pensé par le législateur comme un temps de négociation avec la personne en situation de demander une aide en vue de l'élaboration d'un plan d'aide individualisé et ajusté. Bien que le contexte de vie soit pris en compte, il s'avère assez fréquemment que les priorités que les personnes âgées établissent pour leur quotidien ne heurtent à une expertise professionnelle qui conçoit normativement les besoins essentiels auxquels une réponse doit être prioritairement apportée. Le formalisme de l'exercice d'évaluation à partir de la grille AGGIR ne permet guère au futur bénéficiaire, en position de demandeur, d'interagir positivement lors de la définition du plan d'aide. Les observations menées nous ont permis de déceler des positions de retrait ou d'opposition passive, qui ne donnent pas lieu à une prise en compte de la part de l'intervenant social.

Quatrièmement, la prestation est définie lors de la mise en œuvre du plan d'aide par les responsables de services prestataires. Au-delà des préconisations inscrites dans le plan, il s'avère que les responsables opèrent à ce moment des « ajustements » qui concernent tout à la fois les rythmes mais aussi les contenus d'intervention. Tout se passe comme si, entre le moment de l'évaluation et le moment de l'introduction du service, la personne à aider avait eu le temps de mûrir sa réflexion et se trouvait alors davantage en capacité d'entrer dans un processus de négociation des formes d'intervention.

Enfin, les professionnels de proximité contribuent à une ultime définition de la prestation d'aide à domicile, in situ, au domicile des personnes, au moment de leur intervention. Les interactions qui s'engagent alors entre la personne aidée et les intervenantes sont à la base « d'arrangements », dans lesquels les critères de qualité de l'aide portés implicitement par les

personnes âgées et ceux dont sont dépositaires les intervenantes en tant que salariées de services institués, se confrontent, donnant lieu à des processus d'aménagements et de renégociation.

Ces différentes étapes de définition de la prestation, mettent en jeu, à des moments différents, des acteurs diversement situés, qui contribuent à travers leur regard et leur action à faire évoluer en permanence le contenu des prestations offertes. Le processus de définition de la qualité de l'aide à domicile est donc un processus dynamique et complexe, qui mobilise à des étapes différentes de l'organisation de l'aide à domicile, des référentiels experts de sources diverses mais aussi des points de vue profanes, fondés sur l'expérience du vieillissement et de la vieillesse. La non stabilisation de la définition de la qualité constitue tout à la fois un élément d'incertitude pour les usagers, les intervenants de proximité et les prestataires de service, sur lequel se développent les enjeux d'autonomie pour les usagers comme pour les professionnels.

3. Des définitions de la qualité de l'aide diversement référées aux acceptations de la qualité de vie.

Les définitions de la qualité, exprimées par les responsables de service, les évaluateurs des équipes EMS, les intervenantes de proximité (aides-soignantes et aides à domicile) et les personnes âgées elles-mêmes peuvent être comprises, comme organisées autour de deux axes :

- l'un d'eux s'établit entre les deux pôles opposés proximité vs distance ;
- l'autre entre les deux pôles autonomie, arrangements vs protocolarisation, encadrement normatif des interventions.

Les positions sur le premier axe ont déjà fait l'objet d'une présentation supra. Le deuxième axe se comprend comme la part plus ou moins grande de l'autonomie professionnelle référée au cadre normatif d'une part et confrontée à l'autonomie des usagers d'autre part. En effet, selon leur niveau de qualification, leur secteur d'action –sanitaire ou social ou ménager- les professionnels rencontrés traduisent dans leurs propos une plus ou moins bonne connaissance et prise en compte des règles professionnelles ou de service censées s'imposer à eux. Par ailleurs, leur positionnement sur l'axe distance/proximité, implique une « soumission » plus ou moins marquée aux désirs voir commandements des usagers. La posture de « servitude », contre laquelle les professionnels se défendent, fonctionne comme repère, et comme obstacle à un rapprochement trop grand en direction des usagers, qui menacerait les intervenants d'une perte de distance, dangereuse pour la sauvegarde d'une posture professionnelle.

Ainsi, au regard de ces deux axes, le maintien d'une certaine distance vis-à-vis de l'utilisateur constitue une garantie de la sauvegarde d'une posture professionnelle et du non-dévolement de la prestation, en service ménager relevant du registre d'intervention des employés de maison. Selon la position adoptée sur chacun de ces axes, la prise en compte des attentes des usagers comme élément central d'une prestation de qualité, est plus ou moins établie. En effet, s'il est tout à fait admis, dans les propos comme dans les actes, de rechercher l'adaptation des interventions au contexte de vie des personnes, dans une perspective de projet d'accompagnement individualisé conforme au cadre de la loi 2002.2, il n'en demeure pas moins que ces phénomènes d'adaptation sont revendiqués davantage comme des « ajustements » réalisés par les cadres des services, à partir d'une évaluation affinée des besoins des personnes, plutôt que comme relevant d'arrangements dans la quotidienneté des interventions.

Les cadres de services se présentent donc, du fait de leurs formations et de leur niveau d'information, comme en situation d'analyser les besoins des personnes en lien avec leur situation de dépendance et de prévoir des interventions ajustées à l'état évolutif de ces besoins. A ce niveau, il n'est en aucune façon question de la prise en compte des attentes des personnes

âgées elles-mêmes. Répondre aux attentes des personnes n'est pas considéré par les cadres des services comme un élément de la qualité de la prestation. Leur posture se différencie très nettement de celle des intervenantes de proximité, qui dans leurs « *arrangements* » du quotidien, ont le souci de faire plaisir et de répondre aux *attentes* et aux demandes des personnes aidées.

Ainsi, la réponse aux attentes des bénéficiaires de prestations d'aide à domicile paraît un critère différenciateur central dans la problématique de la définition et de la production d'une prestation de qualité. Contrairement aux cadres des services et aux évaluateurs APA, les usagers considèrent la réponse à leurs attentes comme élément incontournable de la qualité de l'aide apportée.

Or cette réponse aux attentes constitue un élément clef de la *qualité de vie* des personnes, conçue comme possibilité de rester inscrit dans la continuité de son parcours de vie, fidèle à ses principes, à ses habitudes et à ses rythmes de vie. La qualité de vie, telle que nous la donnons à voir les bénéficiaires que nous avons rencontrés, repose sur un contexte matériel et immatériel offrant à la personne la possibilité de sauvegarder *sa place* jusqu'au bout de son existence, quelles que soient les incapacités et les déficiences qui l'affectent. Les attentes exprimées par les personnes en direction de leur aide à domicile convergent toutes vers cette sauvegarde. Qu'il s'agisse de maintenir l'environnement dans un état de propreté absolue, ou encore de sortir jusqu'au bout du jardin, les actes attendus ont pour fonction de garantir à la personne dépossédée de ses capacités antérieures, une certaine maîtrise sur son environnement, dans les limites qui lui sont familières.

Les interventions d'aides à domicile, sont envisagées comme support susceptible d'atténuer les phénomènes de rupture introduits dans l'organisation de leur quotidien du fait de l'« entrée en dépendance ». Les intervenantes professionnelles sont attendues comme « prolongement de soi » ou a minima comme « instrument » du maintien d'un ordre du quotidien éminemment lié aux principes ayant structuré l'existence. Les interventions doivent alors relever d'une définition et d'une production qui s'opèrent in situ, dans le jeu des interactions. Elles permettent ainsi d'assurer encore à la personne âgée dépendante un rôle d'acteur principal de son existence et de continuer à en définir par elle-même les règles. Les interventions d'aide à domicile constituent alors un étayage favorable au maintien d'une qualité de vie, qui se définit le plus souvent, comme reposant sur le maintien de l'identité et des habitudes de vie.

Ces approches de la qualité de vie essentiellement comme *continuité de forme et de sens de l'existence*, ne paraissent pas congruentes avec les perceptions développées par les acteurs les plus professionnalisés, pour lesquels certains éléments objectifs incontournables constituent les fondements de la qualité de vie. Le cadre du dispositif de l'APA paraît avoir introduit une focalisation sur les besoins de compensation pour les dimensions de la santé physique de la personne, et de la satisfaction de ses besoins primaires. Cependant l'Organisation Mondiale de la Santé définissait en 1994 la qualité de la vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ».

Pour les professionnels à distance, la conception des interventions ne peut – et parfois ne doit – pas être comprise comme nécessairement en lien avec la qualité de vie, telle que les personnes l'apprécient. Plus encore, certains expriment explicitement que les services d'aide à domicile ne peuvent avoir comme objectif de chercher à préserver voire à améliorer la qualité de vie des personnes aidées. Ces réserves tiennent principalement à deux éléments clefs : d'une part, les limites et contraintes budgétaires et d'organisation des services ne paraissent pas permettre cette adéquation avec les attentes des personnes ; d'autre part une orientation centrée explicitement sur la réponse aux attentes des personnes est envisagée comme risque de mise en cause des exigences de professionnalisation.

Ainsi dans ces perspectives, la qualité de l'aide ne peut être envisagée comme support de la qualité de vie des personnes qui demeure strictement cantonnée à la sphère de l'intime.

Pour les intervenants de proximité, en revanche, nous soulignons que les positions sont plus nuancées même si le souci d'échapper à des « positions de servitude » engage parfois ces aides à domicile voire aides soignantes à rester fidèles aux définitions normatives de leurs interventions.

4. Autonomie des usagers et logiques de professionnalisation : une contradiction à résoudre.

A travers l'analyse des disjonctions dans les définitions des notions de *qualité de l'aide* et de *qualité de vie*, nous avons pu mettre en évidence des formes de tension entre les logiques professionnelles et les logiques d'usagers. Les oppositions observées s'appuient sur une perception implicite mais sensible chez les protagonistes des scènes de l'aide à domicile, de l'interdépendance entre les positions d'usagers et celles des intervenants de proximité. Ces deux types d'acteurs paraissent également menacés dans leurs marges d'autonomie et de réalisation du fait de la dépendance et du besoin d'aide pour les premiers et de la faible qualification et professionnalisation pour les seconds. Il apparaît ainsi que l'accès des uns à un espace d'autonomie, dans lequel leurs attentes pourraient s'exprimer et trouver satisfaction, n'est possible qu'au détriment du développement de la posture professionnelle des autres. Accéder aux demandes des usagers est parfois perçu comme asservissement probable et en conséquence, les professionnels se réservent un espace d'autonomie, à distance des demandes des usagers, dans lequel ils déterminent en fonction de références qui leur sont propres, les meilleures manières d'agir.

Malgré les références fréquentes, lors des entretiens menés avec les cadres des services, à la loi de 2002.2., il apparaît lors des temps d'observation mais aussi lors des entretiens menés avec les bénéficiaires de l'aide que les espaces de parole et de négociation sont relativement réduits et que dans le meilleur des cas, la place des usagers se traduit par le seul développement « d'arrangements pratiques » au quotidien.

Dit autrement, la prise en compte et la valorisation de l'autonomie des usagers, pensée tout à la fois comme condition du maintien de leur identité, malgré les phénomènes de « déprise » et plus encore malgré les atteintes irréparables de leur intégrité physique et/ou psychique, et comme élément essentiel à l'ouverture d'espaces possibles de négociation, dans lesquels pourraient s'exprimer le droit au choix et le droit au risque, apparaissent difficilement réalisables.

Le premier élément qui fait obstacle à cette reconnaissance de l'autonomie des bénéficiaires, tient sans doute à l'objective fragilité des personnes, et aux préoccupations d'hygiène et de sécurité portées par les familles et les professionnels conformément aux attentes sociales dominantes. Le rôle joué par les familles, que nous n'avons pas analysé dans ce travail, paraît être essentiel, notamment au moment de l'évaluation de la dépendance et de l'élaboration concertée du plan d'aide. Nos observations nous ont permis de relever le *glissement de proximité* qui s'opère et qui amène les évaluateurs à une certaine « collusion » avec les membres de familles présentes pour déterminer, en dehors de l'avis de la personne directement concernée, les besoins qu'il faut prioritairement couvrir. A cet égard, il est important de relever que les impératifs d'hygiène et de sécurité, largement promus par les professionnels sont assez généralement partagés par les aidants familiaux. Ces priorités prédéfinies ne laissent que peu de place à la satisfaction, dans le cadre d'un plan d'aide financièrement réduit, d'autres désirs ou d'autres besoins qui pourraient être exprimés par les personnes âgées.

Le second élément est l'apparente difficile compatibilité entre l'autonomie des personnes aidées et l'affirmation d'une professionnalité sans faille pour les intervenantes de proximité, que nous

avons évoquée supra. Reconnaître l'autonomie de la vieille personne et laisser place à son expression paraît susceptible d'entraîner une « disqualification » professionnelle.

Au fond, la reconnaissance de l'autonomie de l'utilisateur paraît générer un risque de négation de l'expertise professionnelle qui a parfois du mal à se définir et à s'affirmer. Il est au demeurant intéressant de noter que ce sont les professionnels les plus qualifiés qui expriment le plus de réticence à donner libre cours à l'autonomie des usagers, alors que les personnels les moins qualifiés, dont la légitimité n'est pas revendiquée du côté des compétences professionnelles mais davantage du côté des qualités personnelles, et des aptitudes intuitives, paraissent plus enclins à accepter, dans les limites que le refus de l'asservissement autorise, de satisfaire aux attentes des vieilles personnes.

Toutefois, d'une manière générale, la difficile valorisation de l'autonomie des usagers, qui repose nécessairement sur la reconnaissance d'une *expertise profane*, paraît devoir être comprise comme liée aux vacillements des identités et des légitimités professionnelles. Ces éléments paraissent de nature à interroger la nature et les contenus de la professionnalisation de ces différents intervenants. Ainsi, si l'expertise professionnelle ne peut se penser et s'affirmer qu'au détriment de l'expertise et l'autonomie de l'utilisateur, c'est peut-être que ses fondements ne sont pas suffisamment et positivement assurés et devraient être repensés.

5. Approches statistiques du non recours défini comme « sous consommation » des heures dans le cadre des plans d'aide APA : une non adhésion plutôt qu'un non recours.

L'étude statistique réalisées à partir des dossiers individuels d'allocataires de l'APA consultés dans les unités territoriales prises en compte porte sur les allocataires dont le pourcentage d'heures consommées par rapport aux nombres d'heures prescrites est « significativement » inférieur à 100 % sur la période d'avril à mai 2009 (de 2 à 81% d'heures consommées). Qui plus est, seuls les bénéficiaires ayant au moins 14 heures préconisées (le plancher pour toucher l'APA) ont été pris en compte dans l'échantillon constitué. Les résultats obtenus ne concernent donc pas l'ensemble des bénéficiaires de l'offre mais uniquement les bénéficiaires en sous-consommation dont le nombre d'heures préconisées est d'au moins 14.

Les résultats présentés ci-dessous sont obtenus après redressement pour que les départements du Rhône, de la Savoie et de l'Isère puissent avoir un poids équivalent dans les résultats. L'effectif total est de 189 individus, 63 par département. Ainsi, les résultats obtenus ne sont donc pas strictement représentatifs des populations enquêtées dans les 3 départements, mais ils permettent de donner une interprétation de la sous-consommation des heures APA prescrites à partir d'un effectif plus important et en neutralisant le déséquilibre des effectifs par départements.

Dans les données collectées, plusieurs individus avaient un pourcentage nul d'heures consommées, en raison d'hospitalisation longue voire de mise en foyer. Pour ne pas biaiser la représentativité des résultats, les individus « hors champ » car dans l'impossibilité totale de recourir n'ont pas été retenus dans l'échantillon. A l'inverse, ont été pris en compte les individus hospitalisés dont le pourcentage d'heures consommées est supérieur à 0 puisqu'ils recourent tout de même à une partie de la prestation.

Malgré ces précautions méthodologiques, deux limites sont à signaler. D'une part, le manque de données de cadrage sur la population globale des bénéficiaires et la faiblesse des effectifs limitent respectivement la comparaison et la significativité statistique des résultats. D'autre part, les méthodes de sélection des sous-consommateurs au sein des départements n'ont pas pu être les mêmes (comme expliqué dans le rapport intermédiaire), ce qui nuit à la qualité de l'échantillon et à la comparaison des résultats entre les départements. Les critères de sélection

des sous-consommateurs sont notamment plus stricts en Isère, avec pour conséquences une surreprésentation des isérois parmi les sous-consommateurs et une sous-évaluation de la consommation des heures dans ce département par rapport aux autres.

Les résultats obtenus portent à la fois sur : la structure de la consommation des heures dans cet échantillon de sous-consommateurs ; le profil des sous-consommateurs ; et les variables statistiquement significatives d'une forte sous-consommation des heures. Ainsi, cette sous consommation signifie plus spécifiquement une non adhésion à l'offre de service. Nous ne pouvons en effet pas qualifier ce phénomène de sous consommation en terme de non recours strict puisque l'inscription dans le dispositif APA est effectif.

- Les sous-consommateurs utilisent peu les heures préconisées.

54% des « sous consommateurs » utilisent moins de 50% des heures préconisées.

28% des sous-consommateurs ont moins de 20 heures préconisées par mois, 43% ont entre 20 et 34 heures, et 29% plus de 35 heures.

L'écart d'heures consommées par rapport au nombre d'heures prescrites est de 17 heures en moyenne. Le total des écarts d'heures pour tous les individus de l'échantillon s'élève à 3173 heures, dont 51% pour l'Isère, 28 % pour le Rhône et 21% pour la Savoie.

- Les sous-consommateurs sont âgés mais plus fragiles que dépendants, rarement isolés mais parfois atteints de troubles cognitifs.

59% de femmes et 41% d'hommes, mais les hommes consomment moins les heures préconisées que les femmes.

3% en GIR 1, 20% en GIR 2, 24% en GIR 3 et 53% en GIR 4.

16% ont entre 60 et 74 ans, 44% entre 75 et 84, 40% de 85 ans et plus. Toutefois, plus les bénéficiaires de l'APA sont jeunes moins ils consomment les heures préconisées.

76% bénéficient de l'APA depuis moins de 3 ans.

86% des sous-consommateurs ont des contacts fréquents avec des proches.

29% semblent atteints de troubles cognitifs.

- Le reste à charge et l'hospitalisation sont des possibilités d'explication.

16% des sous-consommateurs ne sont pas soumis à une participation financière, 30% d'entre eux contribuent à hauteur de moins de 15%, 28% à hauteur de 15 à 30% et 26% pour plus de 30% du coût du service à domicile. Toutefois, plus la participation financière à la charge des bénéficiaires est élevée, moins ils consomment les heures préconisées.

36 % des sous-consommateurs ont connu une durée d'hospitalisation supérieure à un mois au cours de la période de référence.

- La sous-consommation apparaît statistiquement liée à deux facteurs : le fait de ne pas avoir de contact avec des proches et la présence de troubles cognitifs.

Le % d'heures consommées est de 48% parmi les sous-consommateurs ayant des contacts avec des proches ; il chute à 42,4% pour ceux sans contact.

Le % d'heures consommées est de 40,8% lorsque les sous-consommateurs manifestent des troubles cognitifs, il grimpe à 49,8% lorsque ce n'est pas le cas.

6. Non recours au dispositif APA et/ou aux services prestataires d'aide à domicile.

Notre recherche mettait également en son centre la notion de non recours, dont nous avons précisé supra qu'elle se différencie de la non adhésion, caractérisée ici par une sous consommation des heures prescrites.

La définition initiale du non-recours renvoie à *toute personne éligible à une prestation sociale, qui – en tout état de cause – ne la perçoit pas* (Hamel, Warin, 2010). Par son histoire, la notion de non-recours est associée au domaine de la protection sociale c'est-à-dire à l'ensemble des droits résultant des lois sur les relations de travail et les dispositifs d'assurance sociale qui leur sont associés.

Le non-recours est donc l'effet visible d'une non utilisation, sans présager de ses explications qui peuvent être d'ordre individuel (du côté du bénéficiaire potentiellement éligible) ou institutionnel (du côté de la politique publique et de l'organisation prestataire), et le plus souvent des deux à la fois comme le montre le plus grand nombre de travaux sur le sujet.

Rapporté à notre sujet, la notion de non-recours peut renvoyer à deux phénomènes distincts :

- Le non accès au dispositif de l'APA par des personnes âgées pouvant y être éligibles.
- L'utilisation partielle des services proposés dans le contrat du plan d'aide, qui est abordé en point 5 en tant que non adhésion.

- Une réalité de ces formes de non recours en écart avec les représentations des intervenants sociaux.

Comme cela a été indiqué plus haut, les nombreuses démarches mises en place afin de rencontrer des personnes âgées en non recours absolu se sont révélées infructueuses. Au-delà du fait que ces personnes âgées ne recourant pas à la prestation sont extrêmement difficiles à repérer, et ainsi à enquêter, ce qui est à relever ici est le décalage entre les représentations des différents acteurs du secteur médico-social et la réalité sociale du non recours absolu. Du point de vue des assistantes sociales des conseils généraux, des assistantes sociales des services des urgences ainsi que du personnel des services enquêtés, un nombre important de personnes âgées vivant à leur domicile et/ou ayant connu un passage à l'hôpital ne recourent pas au système d'aide malgré un besoin évident. Or, nos nombreux passages dans ces services pour un recensement de ces personnes âgées en non recours sont restés vains.

Cependant, les entretiens que nous avons néanmoins pu réaliser ont clairement mis en lumière la part d'autonomie de décision de ces personnes dont on pourrait penser *a priori* qu'il leur est difficile de mener leur vie au domicile dans des conditions satisfaisantes. Cette part d'autonomie s'exprime alors de manières diverses et révèlent la contradiction dans laquelle « l'autonomie » se retrouve plongée : la mise en œuvre de l'APA, à un niveau institutionnel, repose sur une contradiction de l'action publique entre la liberté d'avoir recours ou pas à la prise en charge et le principe de la prise en charge de la dépendance. Ainsi, par un retrait, par des tactiques de résistances face à l'institution ou encore par la « voice », il est clairement explicité que les attentes des usagers quant à l'offre de service est en inadéquation, ce qui est un motif possible de non recours. Les personnes âgées en non recours expriment une vision contrastée en termes de besoins de celle des professionnels indiquée plus haut.

S'il ne faut pas occulter le fait que l'aide familiale joue probablement un grand rôle auprès de ces personnes âgées et que cela peut être un facteur explicatif de leur absence d'inscription à l'APA,

ou encore que l'appréciation que les personnes ont de leurs besoins peut être altérée par des troubles cognitifs, au-delà, cela renseigne sur les mécanismes de retrait que les personnes mettent en œuvre, afin de préserver leur marge d'autonomie.

- Les raisons multiples de ce type de non recours.

La typologie explicative du non recours de l'ODENORE mettait en évidence différentes raisons et différents niveaux de compréhension du phénomène du non recours. La recherche effectuée sur la population des personnes âgées réaffirme clairement cette thèse. La notion de non recours renvoie, dans notre travail, tout autant à un non accès au dispositif APA qu'à un non recours aux structures prestataires d'aides à domicile pour apporter l'aide nécessaire à la personne âgée comme prescrit dans le plan d'aide, c'est-à-dire in fine à une sous-consommation des heures d'intervention préconisées dans le plan d'aide.

Méthodologiquement, et afin d'avoir un premier aperçu des multiples raisons du non recours, nous avons interrogé collectivement les assistantes sociales du CCAS de la ville de Grenoble, ces intervenantes étant en première ligne des professionnelles de terrain chargées de la médiation dans le but de mettre en place les services adéquats. Nous avons couplé à cet entretien collectif une série de 10 entretiens auprès de personnes âgées non bénéficiaires de l'APA et/ou non utilisatrices de services d'aides à domicile. Toutes les raisons du non recours à l'APA et/ou aux services d'aides à domicile n'ont pas été recensées, mais une large palette a été mise au jour. Nous pouvons repérer trois niveaux de compréhension.

A un niveau d'analyse macrosociologique, il est indéniable que pour de nombreuses personnes, une non connaissance de l'aide ainsi qu'une complexité d'accès, du fait des nombreuses démarches administratives et des diverses fonctions des professionnels à mobiliser font obstacle à une demande d'aide. La non connaissance du fait d'une illisibilité du dispositif tend donc à éloigner, de fait, de nombreux bénéficiaires du dispositif censé les toucher.

A un niveau intermédiaire de compréhension, c'est-à-dire au niveau de fonctionnement des structures d'aide à domicile, nous avons relevé de nombreuses raisons de non recours. Certaines personnes ont été en relation avec les services susceptibles de mettre en œuvre le dispositif mais ont refusé d'en avoir le bénéfice. Les raisons de cette volonté de ne pas entrer dans le dispositif font écho à ce que les assistantes sociales nommaient un « manque de souplesse du dispositif ». Il faut le comprendre comme un manque de souplesse du point de vue de l'aidant. Ce dernier souhaiterait un plan d'aide « à la carte ». Arrivé à un point d'épuisement, l'aidant souhaiterait que le dispositif prenne le relais pour quelque temps seulement. Voyant que cela n'est pas possible et que les professionnelles sont présentes régulièrement, le conjoint rompt le plan d'aide ou décide de ne pas l'accepter. Ce manque de souplesse, repéré également à l'étranger dans d'autres dispositifs d'aide mais aussi de soins, semble ici devoir être compris comme une incapacité du dispositif à offrir des services ajustés aux besoins des aidants. Nous sommes ici dans des cas de « non demande ».

Nous avons également fait face à des cas de « non réception » qui peut être ici compris comme une volonté de conserver les valeurs d'autonomie, d'indépendance et de responsabilité individuelle, notions centrales dans la définition de ce qui participe, chez certaines personnes âgées, de leur qualité de vie. Au niveau intermédiaire des services prestataires, d'autres motifs sont indiqués par les personnes âgées : manque de personnel et trop grande rotation des intervenantes en sont les principaux.

Enfin, lorsque l'on pose le regard sur ce qui se joue lors des interactions quotidiennes, une nouvelle pluralité de causes de retrait ou de non inscription est mise en lumière, toutes centrées cependant autour de la figure de l'emploi direct, ou de gré à gré. L'emploi direct se caractérise par le recrutement d'une tierce personne, à l'exception de son conjoint. C'est ainsi que 8 des 10

personnes interrogées emploient soit un de leurs enfants, soit une personne qu'elles ont elles mêmes choisies. Les raisons de ce choix sont à relier aux questions de la qualité de l'aide et de la qualité de vie, ces deux préoccupations entrant en conjonction. En effet, certaines personnes âgées emploient des personnes, dont elles deviennent le « patron ». La question de la « valeur » des intervenantes est prépondérante pour comprendre un tel choix. La qualité de l'aide fournie par un service prestataire est suspectée d'être insuffisante car elle ne prend potentiellement pas en compte les attentes de la personne âgée, en terme de présence récurrente de la même professionnelle afin que cette dernière puisse s'intégrer au monde de la vie quotidienne de la personne âgée, et ainsi être un des éléments qui participent d'une qualité de vie jugée satisfaisante par le bénéficiaire. Le système de gré à gré permet à l'inverse d'avoir une continuité des interventions sans changements fréquents d'intervenants. De nombreux autres bénéficiaires de l'APA consomment les heures prescrites dans le plan d'aide en employant un membre de la famille, le plus souvent la fille la plus âgée parmi les enfants. Les gens âgés ne recourent pas aux structures d'aides à domicile car l'aide apportée par la famille après l'ouverture des droits ne se trouve pas amoindrie par l'entrée dans le dispositif. Ici encore, la qualité de l'aide apportée est reliée à des préoccupations en termes de qualité de vie de la personne. Mais il ne faut certainement pas laisser de côté un facteur important : le système de gré à gré permet, pour de nombreux enfants de personnes âgées, de compléter leurs salaires, souvent faibles ou inexistantes. Les caractéristiques sociales des enfants employés expliquent en partie le choix du gré à gré : le chômage ou des situations d'emplois précaires tend à rendre indispensable le « faire » par eux-mêmes et non de « faire faire » par autrui des tâches qui permettent à la fois d'améliorer des revenus faibles, voire inexistantes, et de prendre en compte la volonté du parent aidé qui souhaite avant tout que l'aide ne sorte pas du « huis clos familial ». Ce « huis clos familial » est d'autant plus recherché et donc accepté lorsque des raisons culturelles entre en ligne de compte. Ces raisons culturelles avaient également été soulevées par les assistantes sociales qui ne manquent pas d'exemples de familles immigrées, notamment du Sud de l'Europe et d'Afrique du Nord, pour qui il est inconcevable que ce ne soit pas la famille qui prenne en charge la dépendance des aînés.

Ainsi un manque de souplesse du dispositif, une amélioration de l'état de santé qui permet à nouveau une plus grande capacité à faire et à mener son quotidien dans une plus grande autonomie, une suspicion quant à la qualité de l'aide fournie par les structures prestataires, le système de gré à gré qui permet à la fois de mettre en conjonction les préoccupations en termes de qualité de l'aide et de qualité de vie, et d'apporter un complément de revenu pour les enfants qui s'occupent de leurs parents, ainsi que des raisons culturelles peuvent être avancées comme autant de raisons du non recours au dispositif APA et/ou aux services professionnels. Les assistantes sociales, qui de par leur fonction font face à une plus grande diversité des situations, ont insisté lors de notre entretien sur une grande hétérogénéité des raisons du non recours et de la difficulté d'approcher ces populations rendues invisibles par leur position « infra assistancielle » (Paugam, 1991) qui les éloigne, certainement durablement, de l'action sociale.

La typologie du non recours au dispositif APA et/ou aux services d'aide à domicile proposée, de par les différents niveaux d'analyse, pointe la diversité des explications et permet de ne pas enfermer le non recours dans une vision systématiquement déficitaire du phénomène. Ainsi, entre choix et contraintes, entre stratégies d'acteurs et pertinence de l'offre publique, entre les dimensions économiques, sociales, psychologiques, sanitaires, spatiales, institutionnelles et bien d'autres qui peuvent être mobilisées, les schémas d'analyse du non recours sont clairement multidimensionnels et expliquent la difficulté à saisir cette population aux postures fortement hétérogènes.