

Programme de recherche :  
"Qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles

Recherche  
« Evaluer et répondre aux situations de fragilité d'origine psychique  
au-delà de la barrière des âges »

## « TENIR »

**LES SITUATIONS DE VULNERABILITE AU DELA DE LA BARRIERE DES AGES**



Photo : Alexis Germe (Tous droits réservés), avec l'aimable autorisation d'Eric Lecadet et de son père de 98 ans

Direction scientifique : Jean-Yves Barreyre  
Carole Peintre, Patricia Fiacre, Frédérique Thierry (CEDIAS)  
Karine Chauvin (CREAI Bretagne)

## Synthèse

## 1- INTRODUCTION

---

« **Tenir** », *avoir en main, de manière à ne pas laisser aller*. Tenir renvoie à une intention ou une action dirigée vers un objet ou un univers mouvant ou potentiellement mouvant, qui peut échapper et qu'on souhaite retenir.

Ce qui compte pour tous les acteurs des situations de vulnérabilité rencontrés dans cette recherche (personnes, aidants familiaux, professionnels du soin ou du médico-social), c'est de **tenir** ou de maintenir un équilibre instable. Ce terme apparaît dans quasiment tous les entretiens et les « modèles » d'équilibres instables étudiés sont multiples, en fonction des carences et des ressources de la personne, des ressources de l'environnement, et de la capacité des groupes d'acteurs impliqués dans la situation à maintenir en équilibre une situation qui subit les forces chaotiques de la maladie, de l'instabilité des ressources et de l'imprévisibilité des événements qui la traversent.

Les situations de vulnérabilité telles que nous les avons observées, fonctionnent comme des « **structures dissipatives** » chères à Ilya Prigogine dans son analyse de la thermo dynamique<sup>1</sup>, en ce qu'elles sont en **équilibre instable soumises aux aléas homéostatiques de leurs ressources propres évolutives et de l'adéquation ou l'ajustement lui-même hypothétique des ressources de l'environnement**.

L'objectif de la recherche présentée dans le cadre de cet appel d'offre concerne les *modes d'évaluation* **des situations de fragilité, qu'elles soient dues à l'avancée en âge et/ou à l'altération psychique**, et les *modes de réponses aux besoins des personnes qui en découlent*.

Nous avons restreint le champ des situations de fragilité aux personnes souffrant d'une psychose grave ou de la maladie d'Alzheimer ayant déposé une demande d'aide auprès de la MDPH ou des équipes d'évaluation APA, ceci afin de comparer les modes de réponses collectives à des problématiques situées d'un côté et de l'autre de la barrière des âges (avant et après soixante ans).

Évaluation, stratégie globale d'intervention et adéquation des plans personnalisés à l'évolution des situations sont étudiées à partir d'une analyse longitudinale d'une soixantaine de situations, sur trois territoires départementaux (Lyon, Paris, Orne), de personnes souffrant d'une altération psychique ou neurologique grave quel que soit leur âge, depuis la demande jusqu'à la mise en œuvre du plan d'aide personnalisé et son suivi, en passant par le mode d'évaluation et la définition des réponses sociales, médico-sociales et sanitaires les plus appropriées (la stratégie globale d'intervention).

La réglementation française, avant la « loi sur la dépendance », prévoit deux modes d'évaluation des situations de handicap et des situations de perte d'autonomie liée à l'âge. D'un côté de la barrière des âges, les limitations d'activités subies dans son environnement et dues à une altération physique, mentale, psychique ou cognitive sont évaluées à partir d'un guide multidimensionnel réglementaire, le GEVA. De l'autre, les situations de perte d'autonomie font l'objet d'une évaluation à l'éligibilité à l'Allocation Personnalisée Autonomie qui comprend six groupes de droits aux prestations, les groupes iso-ressources, depuis le GIR 1 qui concerne les situations de grande dépendance jusqu'au GIR 6 qui concerne les situations les plus autonomes. Si le GEVA est un guide d'évaluation, la grille AGGIR est une grille d'éligibilité et non un outil d'évaluation (Colvez, 2003)<sup>2</sup>. Déjà en 2003, la septième et dernière recommandation du rapport Colvez stipulait que « *le rapprochement des modalités d'évaluation est un moyen susceptible d'amorcer une convergence entre le secteur des personnes âgées dépendantes et celui des personnes handicapées* ». Aujourd'hui, la CNSA travaille sur un GEVA « Aînés ».

---

<sup>1</sup> Cf. Ilya Prigogine, Isabelle Stengers, *La nouvelle alliance*, (1978) 1986, Paris Gallimard ; voir aussi des mêmes auteurs, *Entre le temps et l'éternité*, 1988, Paris Fayard.

<sup>2</sup> Rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie. Janvier 2003.

Une première hypothèse de travail est *qu'il existe : des similitudes entre **Psychoses graves et maladie d'Alzheimer**, non dans l'étiologie, mais dans les répercussions de ces maladies sur la vie quotidienne et les relations sociales*, mais aussi par rapport aux limites qu'elles posent aux équipes d'évaluation et aux dispositifs d'accompagnement.

Pour l'un et l'autre type de situations, la maladie atteint les fonctions cognitives et se répercute sur le comportement et l'adaptation sociale. Les deux touchent également l'entourage familial, qui souffre d'isolement, et a souvent l'impression d'être laissé seul face aux difficultés rencontrées, et cela, malgré les progrès accomplis ces dernières années dans les soins, l'accompagnement social et la coordination des services. Les deux types de situation renvoient à « l'extrême fragilité », telle que nous la définissons dans notre recherche sur le handicap psychique : « *une fragilité ou vulnérabilité sous jacente diminuant les capacités de défense et d'adaptation de la personne aux exigences sociales* »<sup>3</sup>.

Dans tous les cas, l'accompagnement des situations des personnes fragiles se comprend dans le cadre d'une **stratégie globale d'intervention** qui réunit plusieurs acteurs ou groupes d'acteurs dont la personne en situation de vulnérabilité, son groupe familial et son entourage, les acteurs non professionnels divers de son contexte de vie et les représentants des services sanitaires et sociaux impliqués dans la situation. Processus dynamique, l'accompagnement se comprend comme un système dans lequel les différents acteurs sont **interdépendants** et dans lequel **l'action des uns agit ou rétroagit sur le fonctionnement des autres** à partir de modes de relations dont les acteurs ont plus ou moins conscience et dans lesquels ils s'ajustent en permanence, soit pour maintenir un équilibre homéostatique de l'ensemble de l'accompagnement tel qu'il a été défini de manière plus ou moins concertée, soit pour l'éloigner de l'équilibre et se rapprocher d'un état de crise<sup>4</sup>.

Il convient donc de s'intéresser non seulement aux **personnes en situation de vulnérabilité** (et pour lesquelles un accompagnement est requis à un moment donné de leur parcours de vie), mais aussi au **groupe familial** (lorsqu'il existe), et aux **contextes culturels et sociaux**, ainsi qu'aux **services d'accompagnement sanitaires et sociaux** dans leurs modes d'action et de collaboration (avec la personne l'entourage et entre eux).

**L'hypothèse de recherche** est que les modes d'évaluation inscrits dans des cadres réglementaires et organisationnels singuliers déterminent à la fois le mode de construction des plans d'intervention, les capacités d'adaptation des plans et les modes de concertation et de coopération entre les différents acteurs.

## 2- CADRE D'ANALYSE ET DEMARCHE METHODOLOGIQUE

### 2.1- QUATRE CONCEPTS STRUCTURENT CES SITUATIONS « FRAGILES »

Nous abordons l'expérience de vie de ces deux types de population (psychose grave et maladie d'Alzheimer) par la perspective sociologique qui considère l'activité sociale à partir *du sens* que lui donnent les acteurs (Max Weber) et le cadre d'analyse reposera sur quatre concepts structurants :

1. La notion **d'interaction sociale** empruntée à l'école de Chicago mais qui prend corps dans l'approche de l'OMS considérant les situations de handicap comme la résultante de l'interaction entre les caractéristiques des personnes et celles des environnements dans lesquelles ils vivent.

<sup>3</sup> Barreyre J.Y, Peintre C., « Handicap d'origine psychique et évaluation des situations », CEDIAS, Février 2009.

<sup>4</sup> On retrouve ici l'approche systémique et celle des théories de la communication issue notamment de l'école de Palo Alto de G. Bateson et des auteurs s'y référant comme L. Von Bertalanffy (*Théorie générale des systèmes*, 1968, Dunod) P. Watzlavitz (*Comment réussir à échouer ?* 1988, Seuil) ou plus près de nous Edgar Morin ou Jean Louis Lemoigne.

2. **Le rapport particulier à l'existence et au monde social** qu'entretiennent les personnes souffrant de psychoses ou de la maladie d'Alzheimer et qui réinterroge la notion d'interaction sociale dans la mesure où les personnes **ne partagent pas** toujours avec leur entourage des « **perspectives réciproques** »<sup>5</sup> (Schutz, Berger et Luckmann) permettant de construire la relation sociale et le vivre ensemble. **Cependant**, au cours de l'enquête et notamment dans la phase « entretiens », nous nous sommes aperçus que c'est moins le « rapport au monde social » que notre méthodologie nous permettait d'étudier que la prise en compte de **perspectives et de compréhensions différentes** entre les acteurs de la situation vécue.
3. Le troisième concept structurant le cadre d'analyse est constitué du couple notionnelle **fragilité/liminalité**, à partir de la définition de la fragilité telle qu'explicitée dans l'appel d'offres et complétée par celle d'extrême fragilité. La recherche sur le handicap psychique a montré comment les personnes en situation d'extrême fragilité, accompagnées pourtant par les familles, les services de santé et les services sociaux, restaient « *coincés dans des espaces liminaux* » (A. Blanc, 2006) entre exclusion et inclusion sociale. Au cours de l'enquête de terrain, nous allons évoluer du concept de « fragilité/liminalité » à celui de « **structures sociales dissipatives** » qui correspond mieux à la **description** des situations observées sans poser a priori une définition « politique » de la fragilité ou de la liminalité.
4. Enfin **la notion de compensation** interroge, dans une perspective de « théorie de la justice » (John Rawls, 1987) la question du *panier des biens essentiels* accordés ou prévus par la collectivité publique pour l'ensemble des citoyens par des financements multiples.

D'autre part, la « parole des personnes » est considérée ici en tant que **témoignage expérientiel**, dans une perspective anthropologique. Elle n'est pas tramée par une interprétation clinique. Elle se donne comme une information valide, à partir du point de vue des personnes et est considérée comme légitime et participant de la construction d'une situation sociale. Les personnes ne sont pas ici des patients et encore moins des « analysés » au sens psychanalytique du terme. Elle n'est pas référée à une catégorisation psychiatrique.

## **2.2– UN SUIVI SUR 18 MOIS**

La méthodologie repose sur l'évaluation et le suivi de soixante situations « réelles » sur trois départements (Paris, Rhône, Orne), avec les équipes d'évaluation concernées (MDPH et une des CLIC).

Il s'agit concrètement, sur chacun de ces départements, de travailler sur dix demandes récentes (première demande ou renouvellement) adressées à la MDPH et dix autres demandes d'APA, concernant des personnes souffrant de psychose ou atteinte d'une maladie d'Alzheimer (diagnostic inscrit dans le certificat médical).

Cette recherche, qui s'est déroulée sur les terrains sur une durée de 18 mois (de mai 2009 à décembre 2010), a consisté à analyser le processus d'évaluation, l'élaboration du plan d'aide (ou personnalisé de compensation), son suivi et son ajustement éventuel :

- dans le cadre d'un travail avec les équipes d'évaluation ;
- mais aussi en recueillant l'avis d'un échantillon de professionnels impliqués dans la stratégie globale d'intervention (aide à domicile, tutelle, etc.) ;
- ainsi qu'en recueillant la parole d'une partie des usagers concernés et/ou de leur entourage.

Nous avons rencontré les équipes d'évaluation à plusieurs reprises et nous avons réalisé vingt huit entretiens auprès d'acteurs impliqués dans **vingt et une situations**, soit 1/3 de notre population de départ : dix situations de personnes relevant de la MDPH et onze situations relevant de services APA.

---

<sup>5</sup> A. Schütz, 2008 (1953), p. 17-18.

### 3– TYPOLOGIE DES SITUATIONS D'EQUILIBRE INSTABLE

---

L'analyse des 61 situations (et de leur évolution), à partir des ressources des personnes et de leur entourage et des ressources mises à disposition par les dispositifs sanitaires et sociaux, et en fonction de l'évaluation (en continu ou pas) des MDPH et des équipes APA, a permis de dégager **une typologie transversale aux situations de vulnérabilité étudiées**, au-delà de la barrière des âges et de l'étiologie.

Cette typologie est le produit de stratégies croisées des individus et des familles, pris qu'ils sont dans une réalité législative, réglementaire et institutionnelle : les modes d'évaluation ne sont qu'un des multiples facteurs qui construisent ces stratégies. Ce que nous décrivons est le résultat du croisement de plusieurs dimensions qui « obligent » les différents acteurs à structurer, de manière provisoire, des situations qui n'entrent pas dans les cases d'organisation sociale traditionnelle, c'est à dire dans les institutions prévues pour organiser le parcours de vie des individus quelles que soient leurs conditions de vie et leurs difficultés sociales. Les situations sociales dissipatives sont « hors normes ».

Les situations étudiées peuvent ainsi se répartir entre les grands profils suivants<sup>6</sup>.

#### **3.1– LES SITUATIONS D' « ASILE »**<sup>7</sup>

L'asile est pris ici au sens classique du terme, « *lieu quelconque où on peut se mettre à l'abri d'un danger* », une sorte d'alternative dans la cité, à l' « asile de fous » tel qu'il s'est construit avec la loi de 1838 ou à l'hospice.

Les situations d'asile sont celles qui, hors de l'hôpital (général ou spécialisé), avant l'EHPAD ou la maison de retraite, organisent des contenants provisoires qui mettent à l'abri d'une vie sociale impossible (ou sans possible du point de vue des acteurs) mais en s'intégrant ou en s'accrochant tout de même à une forme officielle d'institution sociale : ce sont les familles de schizophrènes ou les couples atteints de la maladie d'Alzheimer qui protègent ainsi un de leurs membres des dangers de l'extérieur.

Ces situations d'asile mobilisent tous les membres du ménage ou de la famille et subissent le plus souvent des « vulnérabilisations en miroir ». Elles nécessitent de la part des aidants et des personnes une cohésion, des places d'utilité définies et des engagements épuisants.

La caractéristique principale de la situation d'asile est que **chacun a un rôle circonscrit** (dusse t-il être par exemple celui du père qui ne reconnaît pas la gravité des troubles de son enfant) et qu'à chaque membre est reconnu une fonction d'utilité dans l'homéostasie provisoire de la situation d'asile, qui se construit ensemble. Ainsi, Monsieur L, un jeune homme de 26 ans qui vit dans une maison adjacente à celle de ses parents et sur le même terrain-, s'occupe « à la maison » du jardinage et de menus travaux. Monsieur T, jeune de 27 ans souffrant de psychose, qui vit dans un logement social avec sa mère malade et son frère qui souffre d'une déficience intellectuelle, prépare le petit déjeuner, apporte les médicaments à sa mère, fait la cuisine, le linge, fait le ménage, si on lui demande. Sa mère souligne : « *on a besoin l'un de l'autre, on est parallèles* »), avec (nos) « *faiblesses* ».

De plus, dans ces situations de grande vulnérabilité, qui mobilisent fortement tout autour d'elles plusieurs membres de l'entourage, **les ressources puisées dans le parcours antérieur de vie semblent essentielles**. Monsieur X (84 ans) et Monsieur K, atteints de la maladie d'Alzheimer, ont eu un parcours de vie très riche en termes de participation sociale, leur famille respective dispose d'un capital culturel et social qui permet de pérenniser au moins pour un temps les contacts sociaux. A l'inverse, la mère de Monsieur T. a peu d'entregent, de capital social, culturel, économique, pour envisager d'autres scénarii possibles, peu de « capacité » dirait Amartya Sen. Elle est seule, avec peu de ressources, a six enfants, aucun n'est autonome. Elle a beaucoup moins de capacité que

---

<sup>6</sup> Cette typification contient la faiblesse du modèle idéal-type : chaque situation classée dans un type est plus ou moins « poreuse » aux autres types de situation ; chaque type contient sa dissipation probable.

<sup>7</sup> Rey A., Dictionnaire historique de la langue française, Le Robert, 2010.



les épouses de Monsieur X et de monsieur K, voire de la sœur de Mademoiselle B. à « interpellé » les différents services. Est-ce à dire qu'un déficit de capital social crée dans le dispositif tel qu'il existe, une inégalité de traitement des personnes et de leurs familles ? On peut se poser la question.

### **3.2- LES SITUATIONS « PIVOT »**

« Pivot est employé par figure à propos d'un axe autour duquel une chose se meut » (Rey, 2010, op.cit). Ces situations « tiennent » à partir d'une personne-pivot qui organise et active les différentes ressources nécessaires à la pérennisation de la situation.

Les équilibres instables sont ici dépendants de la solidité du pivot, son endurance ou sa perdurance (liées parfois à l'origine culturelle), l'évolution de la maladie, les conditions d'habitat, les ressources de terrain mobilisables.

Les situations pivot reposent sur un aidant principal qui « prend en main » la situation sans la configuration de la situation d'asile. Cela pose d'autant plus de question que le dispositif d'aide, autour, risque de se « reposer » sur le pivot qui organise la situation en mouvement autour de lui, et d'évacuer ainsi le rôle de tiers social qui est souvent nécessaire dans ces types de situation.

La situation de Monsieur A, 27 ans, vivant avec sa mère, ses quatre frères et sœurs à charge, et a proximité d'un autre frère atteint lui aussi de troubles psychiques graves et sortant d'hospitalisation, est particulièrement inquiétante dans la mesure où le secteur psychiatrique ne « voit » que le « patient » qu'il rencontre mensuellement. La mère reste seule, après dix huit mois d'enquête, à gérer cette situation « ubuesque ». Le dispositif semble attendre d'être alerté par une situation dramatique pour venir en aide à cette « mère pivot » qui ne fait pas parler d'elle et qui a peu de moyens de mobiliser le dispositif. Cette situation illustre bien **les limites du dédommagement de l'aidant principal comme mode de compensation des personnes en situation de handicap psychique**. Ce dont cette famille semble avoir besoin est à la fois d'un **service d'accompagnement** de type SAMSAH qui permettrait **d'introduire un tiers** au sein de cette famille, de favoriser la reprise d'un suivi psychiatrique, de proposer un accompagnement à l'autonomie dans la vie quotidienne (en coordination avec son psychiatre traitant), d'épauler la mère dans ses démarches administratives ; et d'une **équipe mobile de psychiatrie** pour faire face aux moments de crises (lorsque Monsieur A « crie, casse et tape »). Il conviendrait sur le territoire que des « **indicateurs de vulnérabilité** » permettent de prioriser cette situation quant à son étayage et la mise en place d'une « **veille** » de santé publique.

### **3.3- LES SITUATIONS « RESEAU »**

Le réseau est ici pris au double sens, étymologique (*retis*, filet) et au sens figuré et moderne d'« *ensemble de points communiquant entre eux* ». Ces situations ne « tiennent » que parce qu'un « filet » institutionnel de services spécialisés communiquant les uns avec les autres permet à la situation de se stabiliser et de trouver dans l'environnement les ressources qui lui manqueraient si le réseau n'était pas actif.

La coordination des dispositifs de terrain permet une mise en œuvre d'un plan personnalisé pour des personnes sans ressources environnementales. L'évaluation est ici directement liée aux pratiques existantes de terrain de coordination et de coresponsabilité des situations.

Selon les situations, la tête de réseau ou l'acteur « pivot » n'est pas le même. Dans aucune des situations de la recherche, les équipes d'évaluation des besoins et de suivi des plans d'aide, que constituent les MDPH ou les équipes APA, n'ont joué ce rôle.

Ainsi, pour Madame F, une femme de 48 ans qui vit seule dans un logement social, c'est l'association caritative qui joue **un rôle supplétif de la MDPH et fait la coordination entre les nombreux acteurs**. Madame F. est suivie par sa tutrice (« *qui s'occupe de tous mes papiers* »), son assistante sociale du CMP (« *qui s'occupe de mon logement* »), son « professeur » comme elle dit, c'est-à-dire le psychiatre de l'hôpital qui la suit et qu'elle semble écouter (« *pour lui il faut que je fasse les activités avec le centre de jour et après quand ça ira mieux on pourra envisager le travail mais pas pour l'instant, il voit* »).

*comme ça les choses »*), une association d'accompagnement qui lui propose des activités, et un café associatif dans lequel elle va prendre certains repas et qui offre aussi d'autres activités (places de cinéma à quatre euros).

De même, Monsieur M, 56 ans est, chaque jour de la semaine, en contact avec un professionnel. A l'intervention bihebdomadaire de son aide à domicile, s'intercale la visite au service de tutelle deux fois par semaine pour récupérer son argent. En cours de recherche, la mise en place d'une restauration collective réservée aux personnes âgées et handicapées tous les midi de la semaine a eu un impact très positif sur son dynamisme et son état de santé général. Pour cette situation, **c'est sa curatrice qui constitue l'aidant pivot, assurant une veille régulière de sa situation, évaluant ses besoins et mobilisant les aides nécessaires pour en maintenir l'équilibre fragile**. Elle a ainsi, au cours des dernières années, procédé à des travaux de remise en état de son logement (détérioration liée à l'incurie, avant la mise en place régulière d'une aide à domicile), organisé l'entretien du linge dans le cadre d'un service de blanchisserie assuré par un ESAT, mis en place une aide à domicile puis l'a, par la suite, solvabilisée avec l'obtention d'une prestation de compensation du handicap, fait un lien régulier avec le CMP pour éviter la rupture de soins, entrepris les démarches pour accéder (et motiver la personne pour se rendre) au restaurant collectif, et supervisé l'aide à domicile.

La situation de Monsieur R, qui a dilapidé tout son héritage après avoir décompensé suite à son divorce et au décès de ses parents, s'est réorganisée autour des soins qu'il a reçus à l'hôpital spécialisé. Son plan personnalisé de compensation repose certes sur sa curatrice et sur une aide à domicile, **mais la tête de réseau est le CMP**, qui pose une loi entendable, même difficile, mais qui reste la voix référente dans la situation.

**Plusieurs situations de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant seules** ont bénéficié d'interventions croisées de personnels médical et paramédical (kinésithérapeute, orthophoniste, pédicure-podologue), d'auxiliaires médicaux (infirmiers libéraux, SSIAD) et d'aides à domicile, etc. L'accueil de jour, et à Paris, les restaurants Emeraude (restauration collective pour personnes âgées et handicapées), ont constitué également des soutiens importants, permettant d'assurer un accompagnement global de la personne une partie de la journée, hors de leur domicile. **Mais la plupart d'entre elles pouvaient également s'appuyer sur l'aide régulière de leur entourage**, qui prenait en charge certaines activités courantes (courses, repas, organisation des déplacements), assurait une « veille » médicale et sociale, stimulait la personne, gisait les démarches administratives et s'assurait d'une bonne **coordination des différentes interventions**.

Ces différentes situations « réseau » illustrent le fait que « **la tête de réseau » est occupée d'abord par la personne, le professionnel et/ou l'institution au plus proche de la situation et pour le(s)quels la personne handicapée ou dépendante accepte la coordination**.

### 3.4– UNE SITUATION SPECIFIQUE : LA VIE EN CONGREGATION RELIGIEUSE OU « LA VIE CLOSE »

La recherche comprend une situation atypique qui mérite une attention particulière. Les personnes vieillissant dans des congrégations religieuses n'entrent pas dans une typologie qui s'appuie d'abord sur deux acteurs essentiels que sont la famille d'une part et les professionnels de l'aide à domicile d'autre part. De plus, le domicile ne revêt pas la même dimension dans cet environnement communautaire.

Pour la situation étudiée de Sœur M., les ressources à disposition sont la communauté elle-même, avec la mutualisation de moyens. Le financement de l'aide à domicile obtenu par l'APA est utilisé pour compenser le salaire des sœurs (non formées) qui viennent faire le ménage et la toilette dans la chambre de sœur M. (et des autres bénéficiaires de l'APA de la congrégation religieuse). Aucun justificatif n'est fourni par la communauté.

Cette communauté réfléchissait au début de l'enquête à devenir peut-être un EHPAD. Dix mois plus tard, neuf religieuses étaient concernées par l'APA dont cinq atteintes d'une maladie d'Alzheimer, avec une attribution mensuelle à la communauté de 7500 € par mois. Aucune embauche n'a été faite. La mère supérieure refuse les accueils de jour, prétextant que les sœurs « n'aiment pas sortir ». Le travailleur social de l'équipe d'évaluation estime qu'il s'agit « *d'un accompagnement au rabais* », et a soumis par conséquent l'ensemble des éléments au service administratif en charge de la tutelle.

Cette situation interroge sur « ce qui se passe » dans les congrégations religieuses qu'on peut préjuger sans risque comme des communautés vieillissantes, voire très vieillissantes. S'il est naturel dans une démocratie d'accepter les choix de vie des personnes, quand est-il lorsque celles-ci ne peuvent plus s'exprimer et que leur communauté d'appartenance fait appel à la solidarité nationale sans en respecter les règles du plan d'aide élaboré par les instances réglementaires ? **Cela pourrait faire l'objet d'une mission de l'IGAS.**

## 4- LES AUTRES FACTEURS QUI CONDITIONNENT L'EQUILIBRE DE CES SITUATIONS DISSIPATIVES DE GRANDE VULNERABILITE

### ▪ Les inégalités en termes de ressources financières

Les ressources financières constituent un facteur clé dans la définition et l'efficacité de l'ensemble des stratégies familiales pour les situations relevant des politiques sociales en faveur des personnes âgées (APA) de notre échantillon. Quand les ressources financières sont limitées, les perspectives de soutien sont restreintes, et la perte progressive de l'autonomie et les besoins de surveillance seront ainsi compensés par une mobilisation plus forte des proches.

L'évolution du plan d'aide est d'autant plus limitée que les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer de notre échantillon ont vite atteint le montant maximum de l'aide finançable par l'APA. Treize des trente personnes de notre échantillon étaient évaluées en GIR2 au début de la recherche. Les besoins d'aide supplémentaires qui sont apparus au cours des 18 mois de l'observation n'ont pas pu conduire par conséquent à l'obtention de ressources supplémentaires, le GIR 1 étant réservée aux personnes alitées.

Dans nos entretiens avec les proches, ont été évoquées des stratégies d'aide permettant d'assurer une présence plus importante auprès de la personne, hors de seul cadre réglementaire français et/ou en s'appuyant sur une mobilisation élargie du réseau familial ou social. Ainsi, une famille a expérimenté, pour des raisons financières, un déménagement à l'étranger pour bénéficier, dans le cadre d'une faible pension de retraite, de meilleures conditions de logement et un accompagnement humain très soutenu. Mais le changement de repères et l'absence de savoir-faire de l'aide à domicile ont fait échouer ce projet, la personne étant revenue six mois plus tard dans son logement pour être finalement orientée rapidement vers un EHPAD. De même, le recours à des aides à domicile non déclarées, voir des personnes sans papier qui vivent à domicile et peuvent ainsi assurer une surveillance de tous les instants, fait partie des stratégies mises en œuvre ou souhaitées par certaines familles.

Aux difficultés financières actuelles auxquelles sont confrontés les proches pour faire « tenir » à domicile ces situations fragiles, viennent parfois se mêler la crainte de la participation financière qu'engendrera le placement en institution, dans le cadre de l'obligation alimentaire (pour les personnes relevant du dispositif « personnes âgées »).

### • Un acteur « stabilisant » qui « tient » la situation

Si les situations d'asile ou de réseau sont caractérisées par la pluralité des intervenants, il n'en reste pas moins la nécessité, dans la plupart des situations, d'un acteur principal, « stabilisant », qui « gère » la situation, par un dynamisme particulier, et lorsque Monsieur K dit « *Ma femme me met de l'ordre dans mon cerveau* », nous constatons qu'elle organise aussi les ressources à disposition.

La mère (62 ans) de Monsieur L, 34 ans, résume bien ce système construit, avec un médecin (qui confirme que cette famille offre la sécurité et permet une certaine autonomie au jeune<sup>8</sup> : « ***Là je le tiens, on le tient. Je le tiens. Nous, chez nous, on est toute une famille. C'est ce que m'a toujours dit la psychiatre, qui m'a dit "lui, c'est un pilier. Un pilier, puis vous, vous êtes le ciment autour*** ».

<sup>8</sup> Le fait qu'il ait de nombreux frères et sœurs proches et des amis qui passent le voir tous les jours rend le contexte sain et peut suppléer à un accueil de jour.



### ▪ Des stratégies familiales qui évoluent en fonction de l'évolution des troubles

Il n'y a pas de stratégies familiales définitives : c'est un résultat important de l'enquête longitudinale sur dix huit mois. Les stratégies évoluent en fonction de la maladie et particulièrement des troubles du comportement.

A chaque phase, l'entourage se repose la question de ses capacités à faire face. Dans ce registre de l'analyse, la fonction d'un tiers pour aider l'entourage est primordial : sans tiers, l'entourage a « le nez dans le guidon » et chaque aidant, plus ou moins proche se demande s'il va pouvoir « assurer » ou s'il est dépassé par le changement de phase. Outre la question des souffrances individuelles, c'est la question des décisions à prendre qui est posé à ce niveau. Et de mauvaises décisions peuvent entraîner des remords, des culpabilités qui peuvent durer des années...

### ▪ Un équilibre dépendant de l'implication des aidants familiaux

Dans la majorité des situations, l'équilibre instable ne tient que par l'implication forte des aidants familiaux. Entre les trois filles de Madame C (56 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer), il n'y a pas eu de conflits « *cela nous a plutôt rapprochées, on s'est un peu réparti les tâches* ».

Mais les aidants familiaux ne sont pas à l'abri de la maladie, de la dépression ou d'un événement traumatique. L'aidant stabilisant peut faire défaut à tout moment. Cependant, dans le cadre des 18 mois de cette recherche, aucune situation n'a vu son équilibre remis en question en raison d'un changement imputable au seul environnement. Tous ont « tenu », même si des placements en EHPAD sont intervenus quand les limites du soutien possible ont été atteintes (du fait de l'activité professionnelle des aidants notamment) ou quand les personnes se mettaient en danger pendant les périodes d'absence de l'aidant.

### ▪ La qualité de la relation établie avec les professionnels de l'aide à domicile

L'équilibre instable dépend aussi de la qualité des aidants professionnels, que les proches rencontrés (conjoint, enfants) attribuent moins à une formation particulière qu'à des qualités humaines, et notamment une capacité d'observation et d'écoute, une attitude respectueuse, une implication dans la relation (dans la proximité corporelle, l'affectif, la communication, etc.).

Pour les deux aides à domicile rencontrées, leur culture d'origine les encline naturellement, selon elles, à s'occuper des personnes âgées et des personnes avec troubles psychiques qui, en Afrique ou à l'île Maurice, vivent dans leurs familles.

Par ailleurs, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le stade avancé de la maladie s'accompagne **d'une perte progressive du langage** qui passe notamment par un retour à la langue maternelle. Pour deux situations de notre échantillon, la recherche d'une aide à domicile pratiquant la langue maternelle de la personne a semblé fondamentale aux proches (espagnol et créole), dans la mesure où elle facilite grandement la communication. Au-delà de la langue, le partage d'une culture commune semble également favoriser la communication non verbale (qui passe par le contact physique, les échanges de regard, l'humour, etc.) et le bien-être de la personne qui retrouve des sensations familières (dans la cuisine traditionnelle, les chants, etc.).

### ▪ Des stratégies familiales parfois contradictoires : les tensions stratégiques

Nous avons constaté dans plusieurs situations que les conjoints et leurs enfants, ou les enfants entre eux peuvent avoir des représentations de la situation très différentes, ce qui entraîne des conflits familiaux pénibles mais aussi des faits de maltraitance par rapport à la personne malade.

Pour Madame C (56 ans), cela se résout grâce à la « combativité » de ses filles, mais pour Madame N, dont les huit enfants n'arrivent pas à se mettre d'accord, cela va entraîner un séjour catastrophique au Maroc, avant que son petit fils ne reprenne les choses en main. Et même dans cette situation, le placement de Madame N dans un EHPAD proche d'une de ses filles continue à poser problème.

## ▪ La question de la violence

On peut s'interroger, au terme de la recherche de terrain, sur la gestion des situations de violence dans le suivi des plans personnalisés.

Ainsi, Monsieur D, qui vit dans une maison insalubre en milieu rural avec sa compagne souffrant de problèmes de santé, est vécu dans son milieu comme un « marginal ». Monsieur D n'est ni dans une situation d'asile, ni dans une situation pivot (sa compagne n'en a pas la force), ni dans une situation réseau. Il tente de gérer seul ses troubles de comportement. Mais le plan personnalisé ne prévoit pas ou n'a pas les ressources adéquates pour mettre en place un tiers (SAVS, SAMSAH) pour accompagner la « gestion » au quotidien de ses troubles. Il fréquente mensuellement le CMP, mais dans la vie de tous les jours, il « fait avec » les situations qui le stressent (être enfermé dans une réunion de travail par exemple). Les partenaires sanitaires et médico-sociaux ne sont pas présents, et il est à craindre qu'une conjonction de circonstances produise des passages à l'acte regrettables.

Dans le même ordre d'idée, le décès de que nous avons appelé dans l'équipe de recherche « la femme du chasseur » (hors entretien parce que refus de la part du mari) nous interpelle. Cette personne de 62 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, vivait avec son mari, « *chasseur et agressif* » (dossier), fâché avec tout son entourage, avec suspicion de maltraitance, au début de la recherche. Des traces « suspectes » ont été relevées sur le corps de son épouse, il refusait toute aide à domicile et un placement en EHPAD (qu'il appelait pourtant de ses vœux) en raison « *du prix exorbitant* ». L'équipe APA a suivi ce dossier mais sans pouvoir y introduire un tiers, et n'a pu que constater, par une visite de routine, en fin de recherche, l'état critique de madame qui est décédée avant l'arrivée du SAMU appelé par l'équipe APA.

De même, pour Mme L, l'évaluation avec l'équipe APA, pour un renouvellement de la prestation, en début de recherche (*Janvier 2009*), « *a été réalisé dans un contexte de tension très forte, en raison de la présence du mari qui avait de gros problèmes de santé et avait des accès de violence. Dans la maison tout était cassé. Sa violence était généralement en réponse aux comportements incohérents de sa femme. Il ne supportait pas que sa femme soit malade. Ils ne mangeaient plus ensemble car ça l'énervait* ». En fin de recherche, l'équipe d'évaluation et la rencontre avec la personne et sa fille révèlent une amélioration de l'état de santé général depuis le décès de l'époux ; la personne ayant repris du poids et les troubles du comportement s'étant considérablement atténués.

Toutes ces situations nous interrogent sur la capacité du dispositif sanitaire et social à introduire un tiers dans des situations de violence pourtant constatées.

## ▪ Projet de vie et prise en compte de la parole des usagers et de la stratégie des proches

Le projet de vie est encore une **notion obscure pour les usagers** souffrant de troubles psychique et leurs proches. Il semble être trop « **précoce** » par rapport à la situation vécue. Pour le moins, l'enquête montre la nécessité d'une explicitation du projet de vie.

Le plan d'aide dans l'APA n'est pas perçu par les familles comme « une stratégie globale », mais comme l'accès à une allocation ou à des prestations qui financent l'aide à domicile, l'accueil de jour ou les séjours de répit.

**La parole des usagers**, dans la diversité des situations retenues par l'échantillon, est de fait *peu prise en compte*. Les facteurs de cette non-prise en compte sont multiples :

- D'une part « la question » de la parole des usagers est **trop générale, « englobante »**. Elle mériterait d'être modulée par la clinique : les formes d'expression, les états psychiques, les logiques institutionnelles et familiales devraient être prises en compte pour « calibrer » le mode de prise en compte de la parole des personnes. Pour le moins, une formation des équipes MDPH et APA, en collaboration avec les soignants, les familles et les représentants des usagers, s'avère nécessaire.
- D'autre part, les difficultés propres au handicap psychique et aux limitations cognitives (de la maladie d'Alzheimer), et notamment le rapport des personnes à l'existence et au monde social, du fait même qu'ils perçoivent la réalité de

manière singulière, ne facilite pas l'expression d'une parole autonome et d'un projet de vie. La notion de projet de vie appliquée *in extenso* à toutes les situations de handicap et/ou dépendance est **une vue de l'esprit** (sain ?) si elle ne prend pas en compte la question du **rapport au monde social et des difficultés de communication**. Une collaboration (en terme de recherche) et une information vulgarisée visant les acteurs de terrain avec les neurosciences, la **neuropsychologie et la neuropsychiatrie**, s'avère urgente et pourrait faciliter le recueil de la parole des usagers.

- Enfin, la stratégie des proches est inextricablement liée à la fois à la parole des usagers et à la stratégie globale d'intervention que vise le plan personnalisé. Il n'y a pas de modèle en la matière et surtout **pas de stratégie définitive des proches** : la plupart nous ont dit « *qu'il faut que cela tienne* », faisant référence à des ressources personnelles et environnementales qui ne sont pas éternelles et qui peuvent même être très conjoncturelles.

#### ▪ La veille et le tiers

L'objectif de la recherche était aussi d'étudier la plasticité du plan d'aides ou du plan personnalisé en fonction des évolutions de la situation des personnes. En 18 mois, sur 30 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 7 sont décédées (1/4), 7 ont été placées en EHPAD (1/4), et quatre ont subi une aggravation significative de leurs troubles. Du côté des situations relevant de la MDPH, 1 jeune homme de 23 ans avec troubles psychiques et multi addictions est décédé.

Mais l'analyse des situations et le devenir des personnes (notamment celles placées ou décédées), éclairée par les entretiens, confirment l'importance d'un accord de toutes les parties sur la stratégie globale d'intervention et l'importance de la « **réactivité** » des aidants et des services lorsque les ressources personnelles déclinent, lorsque l'aidant principal s'épuise ou disparaît.

En évoquant les situations de vulnérabilité et leur évolutivité, la question de **la veille** sur les situations a été transversale et reste un souci pour toutes les équipes d'évaluation. Comment s'assurer que la situation de chaque personne ne se détériore pas au point que le plan d'aide n'est plus adapté ? Comment « prendre des nouvelles » d'une personne qui ne se manifeste pas auprès de la MDPH ou de l'équipe APA ? Avec quelle légitimité ?

De même, la nécessité de la **présence d'un tiers** a été suggérée. Parfois c'est l'aidant familial qui fait tiers, parfois l'équipe d'évaluation, ou d'autres fois encore un autre professionnel.

Par ailleurs, penser et construire le parcours de vie des personnes atteintes d'une psychose grave ou de la maladie d'Alzheimer exige un **cheminement des malades eux-mêmes** et de leur(s) proche(s). *Rencontrer les personnes à plusieurs reprises* pour leur expliquer d'abord les différentes possibilités du plan d'aide (ou personnalisé de compensation), pour recueillir les avis sur ces questions permet de prendre en considération la dimension humaine (notamment pour anticiper un futur placement dans les situations de maladie d'Alzheimer).

Les révisions de plan d'aide (ou personnalisé de compensation) au fur et à mesure de l'évolution des situations impliquent un **alourdissement** considérable **du suivi** pour les personnels administratifs, au niveau de la saisie des informations et de la préparation des dossiers. Comment cela pourrait-il être allégé ? Comment pourrait-on réfléchir à un plan d'aide évolutif qui n'implique pas de recommencer le travail administratif ?

La mobilisation des équipes de terrain et la mise en place d'un référent de parcours, travaillant avec un outil d'évaluation gévacompatible, pourraient alléger le travail des équipes APA et de la MDPH.

#### ▪ Une temporalité différente pour « tenir »

Si beaucoup de résultats s'avèrent communs à ces deux populations, il apparaît cependant une **temporalité différente** entre les deux groupes de population.

Pour les personnes souffrant d'Alzheimer, en général plus âgées, l'évolution de la maladie est irréversible. Cependant, le **parcours de vie antérieur** à la situation morbide et des

conditions de vie sociales paraissent, dans notre échantillon, déterminants dans l'espérance de vie des personnes.

Pour les adultes handicapés psychiques, c'est l'imprévisibilité des phases de troubles et la complexité de l'avenir qui est en question dans la plupart des entretiens.

**Pour ces deux populations, il s'agit de « tenir » dans un équilibre instable, entre les effets de la maladie :**

- phase de crise, médication et aides et services à disposition pour les troubles psychiques graves ;
- dégradation des compétences, troubles du comportement et ressources des aides familiales et professionnelles, et possibilités et disponibilités des accueils de jour et séjours de répit pour les malades d'Alzheimer.

Dans les deux cas, la *réactivité de l'aidant principal, de l'équipe de suivi sur le terrain, des équipes MDPH ou APA, ainsi que la coordination concrète des services sanitaires et sociaux du territoire*, sont déterminantes pour éviter les ruptures et la dégradation des situations.

#### ▪ **La question des conditions de vie et de la socialisation**

Les conditions sociales, familiales, financières sont fortement déterminantes dans la manière dont est vécue la situation morbide, et cela pour tous les types de situation.

Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la question de la socialisation se pose en fonction « **de la vie d'avant** » qui est le plus souvent une préoccupation de l'entourage (du conjoint ou des enfants). Le décalage et l'acceptation du changement provoquent souvent une grande souffrance. Les stratégies des proches sont différentes : soit elle consiste à maintenir les liens sociaux, à « faire venir des amis », « à ne pas perdre la face » en minimisant les troubles et accompagnant la personne dans ses relations sociales, soit elle consiste à « se retirer ensemble » du monde social en s'enfermant au domicile, soit elle consiste à isoler la personne de ceux qui l'ont connu avec toutes ses capacités afin qu'ils conservent une image « respectable » de leur parent ou leur conjoint. Pour les familles rencontrées, l'accueil de jour répond souvent à plusieurs enjeux, notamment de stimulation et de socialisation. Mais il permet d'abord à l'aidant principal de trouver une prise en compte globale de leur proche, une partie de la journée, et contribue à assurer une surveillance constante de la personne ; donnant ainsi aux proches la possibilité de s'absenter (pour travailler, conserver une certaine vie sociale, se reposer, etc.).

Pour les adultes handicapés psychiques, les liens familiaux apparaissent autres. Souvent la maladie a forgé les liens (de dépendance, de rejet). L'isolement et la solitude, qui sont le lot de plusieurs des personnes prises en compte dans la recherche, sont probablement à approcher de manière différente pour les deux populations. Pour les personnes handicapées psychiques, plus jeunes, se pose la question d'une socialisation qui tiennent compte des incapacités, des ruptures de phase, des conditions de la relation sociale. La réhabilitation ou le rétablissement conditionné à des aménagements sociétaux prend ici toute sa valeur. L'aménagement des conditions de travail, de logement, d'activités de jour, associé aux soins et à la médication, visera à une vie sociale acceptable, une qualité de vie possible « avec la maladie », ce qui est différent d'une vie sociale morbide.

A Paris, dans deux situations (l'une relevant d'une psychose, l'autre de la maladie d'Alzheimer), les restaurants collectifs municipaux « Emeraude », en faveur des personnes âgées et handicapées, ont été utilisés comme de véritables soutiens à la vie quotidienne et lieux favorisant la socialisation.

## 5– DES MODES D’EVALUATION RENVOYANT A UN PANIER DE BIENS ESSENTIELS INEGALITAIRE

---

La comparaison des processus d’évaluation entre les équipes MDPH et les équipes APA, au travers 30 situations dans le secteur du « handicap » d’une part et autant dans celui des « personnes âgées » d’autre part, conduit à identifier des différences importantes en termes de réponses aux besoins et attentes de personnes selon qu’elles soient en situation de handicap ou en perte d’autonomie. Par ailleurs, la comparaison de quelques situations de personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer précocement et qui, selon l’âge d’apparition de la maladie (avant ou après 60 ans) a mis en exergue certaines analyses et notamment des inégalités de traitement.

### ▪ Outil d’éligibilité à une prestation et outil d’évaluation ?

La grille AGGIR est d’abord un outil d’éligibilité à une allocation (l’aide personnalisée pour l’autonomie), et non, comme le GEVA, un outil d’évaluation multidimensionnelle de la situation de la personne. Il s’agit de vérifier si la personne remplit des critères en termes de dépendance lui permettant d’ouvrir droit à une aide financière destinée à participer au financement d’aides à domicile, d’accueil de jour ou encore d’aides techniques (fauteuils roulants, lit médicalisé, matériel à usage unique pour incontinence, etc.) et d’aménagement du logement (salle de bain, rampe, etc.). L’utilisation de la grille AGGIR a pour objectif de déterminer à quel Groupe Iso Ressources (GIR) appartient la personne, c’est-à-dire de rattacher la personne à un groupe rassemblant des individus ayant des niveaux proches de besoins d’aides pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. L’appartenance à un GIR, et donc à un profil spécifique en termes de niveau de dépendance, ouvre droit à une allocation plafonnée. Une fois le niveau de dépendance établi (et donc le GIR), l’APA effectivement versée dépendra des ressources de la personne. En effet, la participation financière de la personne, qui sera d’autant plus importante que le niveau de revenus mensuels est élevé, viendra se déduire du montant APA défini dans le plan d’aide.

Le GEVA, quant à lui, est un outil qui soutient, d’un point de vue méthodologique, une démarche d’évaluation globale de la situation de handicap, dans tous les domaines de vie (et pas seulement les actes essentiels de la vie quotidienne), et en prenant en compte les facteurs environnementaux. Le GEVA n’est pas au service d’une prestation spécifique mais aide à identifier toutes les limitations de la personne et les différents facteurs qui y concourent ou au contraire favorise l’autonomie de la personne. La démarche d’évaluation réalisée avec le GEVA est le préalable pour la définition d’une stratégie globale d’intervention susceptible d’associer des allocations, des accompagnements et des accueils médico-sociaux mais aussi des services de droit commun (dans le secteur du travail, des loisirs, social, etc.), rarement (ou peu) conditionnées aux revenus de la personne handicapée (à l’exception de l’AAH qui correspond à un minima social).

La prestation la plus comparable à l’APA, dans le secteur du handicap, correspond à la prestation de compensation du handicap (PCH). Définie par le décret du 19 décembre 2005, cette nouvelle prestation peut apporter, comme pour l’APA, un financement pour des aides humaines, pour des aides techniques, ou un aménagement du logement. Cependant, les conditions d’attribution, les montants alloués et les activités concernées par l’aide humaine, diffèrent considérablement.

### ▪ Une inégalité de traitement selon l’âge d’apparition de la maladie

Dans la recherche, quatre situations concernant des femmes pour lesquelles la maladie d’Alzheimer est apparue autour de 60 ans, trois bénéficiant de l’APA et une d’une PCH.

Alors que pour ces trois « jeunes » bénéficiaires de l’APA (entre 62 et 68 ans au début de la recherche), toutes en GIR2, l’intervention d’une auxiliaire de vie se limite à deux ou trois heures par jour, la personne recevant la PCH a obtenu un plan d’aide comprenant neuf heures d’auxiliaires de vie au quotidien, six jours sur sept, et quatre heures le



dimanche, ainsi qu'une heure par jour d'indemnisation pour l'aidant familial. Ce plan d'aide permet que deux auxiliaires de vie se relaient toute la journée de 9h à 18h auprès de cette femme de 56 ans, pour assurer son hygiène, les repas, la stimulation et la surveillance. Le reste du temps, son mari et ses deux filles organisent leur activité professionnelle respective et leur vie sociale pour assurer une présence constante dans le logement, et l'accompagne en particulier les fins d'après-midi, pour le dîner, durant la nuit (horaires décalés, déambulation) et le dimanche après-midi.

Les « jeunes » bénéficiaires de l'APA de cette recherche ont non seulement une « enveloppe d'heures » d'aide à domicile limitée par le montant maximum prévu par le GIR2, mais sont également contraints par le niveau de participation financière calculé à partir de leurs revenus. Ainsi, pour deux d'entre elles, le montant effectivement alloué après la prise en compte de leurs ressources, ne permet de financer qu'un nombre restreint d'heures. Ces contraintes financières pèsent d'autant plus, pour ces deux situations, que les revenus considérés dans le calcul de l'APA ne reflètent pas la situation réelle de la personne (l'une doit rembourser des dettes antérieures importantes et pour l'autre, les revenus de l'ex-mari sont pris en compte en l'absence de la prononciation du divorce).

Pour la bénéficiaire de la PCH, le choix d'une contractualisation de l'aide humaine sur le mode « mandataire » est lié à la recherche d'aides à domicile de culture haïtienne afin de pouvoir communiquer avec la personne dans sa langue maternelle et retrouver dans les relations humaines et les activités quotidiennes des spécificités traditionnelles (dans le contact physique, la cuisine, les chants, les rires, etc.). Un montant équivalent d'heures aurait pu être financé sur un autre mode de contractualisation, prestataire ou de gré à gré. En revanche, pour les bénéficiaires de l'APA, le choix du mode de contractualisation a un impact financier dans la mesure où chaque GIR correspond à un montant maximum d'aide financière allouée et non à un quota d'heures. Ainsi, pour un GIR donné, le plafond de financement de l'aide donnera lieu à un nombre d'heures plus important de gré à gré, que sur le mode mandataire ; le mode prestataire étant le plus onéreux pour l'utilisateur (mais lui évitant toute la gestion administrative du contrat de travail et assurant les remplacements éventuels de personnel). Ainsi, le temps d'intervention à domicile auprès de la personne dépendante (pour un GIR donné et des ressources financières équivalentes) va dépendre en partie du capital culturel et social de la famille (capacité de gestion administrative). Ainsi, les familles les plus « démunies », qui opteront plus fréquemment pour un mode « prestataire », seront celles les moins relayées par l'aide professionnelle dans leur accompagnement au quotidien.

L'exemple de ces quatre situations pointe ainsi **l'inégalité de traitement social flagrante des besoins de compensation selon l'âge auquel ils sont survenus** ; en particulier en termes de niveau d'aide humaine offert, de choix du mode de contractualisation avec l'aidant, ou encore de participation financière des personnes.

## **6- VERS UNE NOUVELLE FORME D'INTERVENTION EN SANTE PUBLIQUE**

L'appréhension de ces situations comme des « structures sociales dissipatives » réinterroge, selon nous, l'organisation actuelle des dispositifs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, et met en évidence la nécessité de construire une intervention de santé publique à même de prendre en compte des situations complexes.

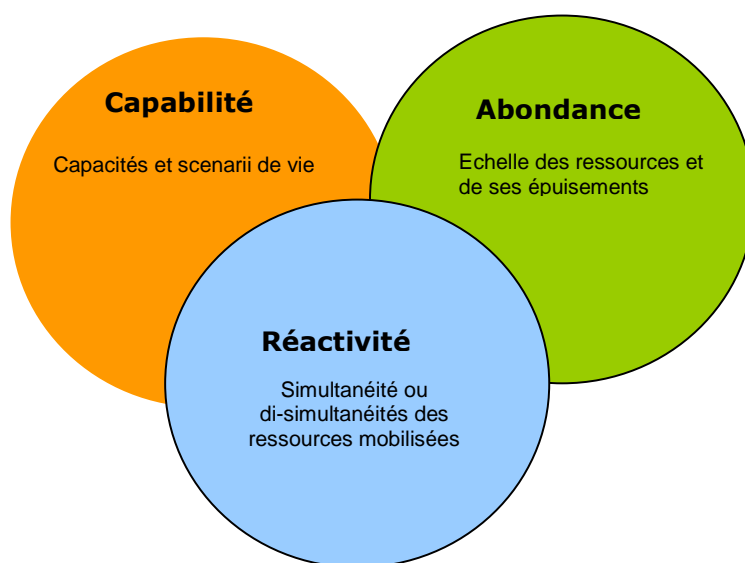
En effet, ce que montrent toutes les situations de grande vulnérabilité, c'est **l'extrême fragilité des équilibres instables** de ces situations qui « ne tiennent » que par une nouvelle alliance entre les personnes, les proches et les intervenants professionnels.

Pour proposer cette nouvelle forme d'intervention en santé publique, il semble nécessaire de réunir plusieurs conditions.

❶ **La première** consiste à trouver un accord commun sur la manière de définir ces situations, de les appréhender. C'est ce que nous mettons en avant, avec d'autres comme Jean Claude Henrard, sur un **système cohérent d'information intégré commun** à l'ensemble des intervenants.

❷ **La deuxième condition** relève à la fois d'une révolution copernicienne et d'une capacité rapide de formation des acteurs autour de la *compréhension des situations complexes* que nous avons appelées « situations sociales dissipatives ». En effet, les résultats de notre recherche montrent que, si nous devons « mesurer la vulnérabilité », il faudrait prendre en considération dans les situations de vulnérabilité trois domaines cinétiques de mesure :

- une échelle de la « **capabilité** » au sens d'Amartya Sen qui repère, non pas seulement les incapacités, mais les scénarii de vie encore possibles à partir des capacités actuelles des personnes ;
- une échelle de **l'abondance** (ou des ressources), qui mesurerait l'ensemble des ressources environnementales et collectives à disposition sur le territoire de vie : cette échelle des ressources pourrait s'appuyer sur de multiples dimensions : l'évaluation de « l'épuisement » des aidants comme le propose M. P. Pancrazi ; l'évaluation des ressources de l'entourage, l'évaluation des services à disposition, disponibles et mobilisables ;
- Une échelle de **réactivité** qui enregistrerait la simultanéité ou la di-simultanéité des temps de mobilisation des ressources existantes.



❸ **La troisième condition** est la mise en cohérence des politiques de santé publique :

- par l'organisation actuelle des territoires de santé et la mise en œuvre des plans personnalisés de santé et d'autonomie ;
- par la « *création et le financement d'un système intégré de soins* (au sens de l'OMS et du Care) *de longue durée* »<sup>9</sup>, ce qui suppose la reconnaissance par les professionnels de l'expertise des aidants informels ;
- par la double coordination de la réglementation et de la planification d'un part et des professionnels, des services et des aidants informels d'autre part (Henrard, op.cit, 234-240) ;
- et par la future loi sur l'autonomie qui devrait tenir compte de l'ensemble de ces paramètres.

<sup>9</sup> Henrard J.C, Ankry J., *Vieillesse, grand âge et santé publique*, 2003, Ed ENSP, p.230-231.