

De la disjonction entre qualité de vie et qualité de l'aide à domicile.

Vers une compréhension des phénomènes de non-recours et de non adhésion

Stéphane Alvarez¹, Denis Laforgue², Catherine Gucher³, Benjamin Vial⁴, Philippe Warin⁵

Résumé :

Pour quelles raisons certaines personnes âgées dépendantes portent-elles un jugement négatif sur la qualité de l'aide qui leur est apportée à domicile et en conséquence manifestent un recours ou une adhésion limité(e) aux formes d'intervention qui leur sont proposées dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie ? Une recherche, pour le compte de la DREES-CNSA, a permis aux auteurs d'expliquer en partie ces phénomènes au prisme des disjonctions entre conceptions de la qualité de l'aide et de la qualité de vie. L'article montre comment la manière dont l'intervention professionnelle à domicile, en venant en concordance ou en discordance avec la structure de la ligne de vie et du quotidien des personnes aidées, constitue un élément central de cette appréciation.

Introduction

La notion de « qualité » dans le domaine de l'aide à domicile est aujourd'hui appréhendée de manière diverse. Sur une longue période de 50 ans, l'intervention du politique a contribué à définir et à encadrer l'aide à domicile, d'une part, en tant que fonction à remplir auprès de personnes âgées en situation de fragilité et/ou dépendance, d'autre part, en tant que secteur dont la professionnalisation et le développement sont devenus au fil du temps un enjeu considérable⁶. Ainsi, un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, soulignant l'abondance de textes sur la qualité et l'aspect très procédural des approches développées, insiste sur trois aspects, fréquemment mobilisés dans les référentiels d'agrément et/ou de certification : « *un service de qualité est d'abord un service répondant aux caractéristiques, aux spécificités et aux besoins des personnes concernées. Il requiert de l'aidant [...] d'abord des qualités humaines [de type savoir-être], puis des qualités professionnelles pour lesquelles un savoir-faire est requis [...] mais aussi une dimension organisationnelle importante* »⁷. Cependant, si toutes les définitions et procédures comportent une dimension « relation avec le client » ou « relation d'accompagnement de la personne », elles ne précisent généralement pas

¹ Stéphane ALVAREZ est maître de conférences en sociologie à l'Université Grenoble Alpes, membre du laboratoire PACTE.

² Denis LAFORGUE, maître de conférences en sociologie à l'Université Savoie Mont Blanc, membre du laboratoire LLSETI, travaille sur le caractère hybride des institutions publiques contemporaines,

³ Catherine GUCHER est maître de conférences HDR en sociologie à l'Université Grenoble Alpes, membre du laboratoire PACTE et responsable de l'axe scientifique Vieillesse, Longévité, Autonomie de la Structure Fédérative de Recherche Santé Société

⁴ Benjamin VIAL est doctorant au laboratoire PACTE (Université Grenoble Alpes) et membre de l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE)

⁵ Philippe WARIN est directeur de recherche au CNRS (laboratoire PACTE, Université Grenoble Alpes) et responsable scientifique de l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE)

⁶ ENNUYER Bernard, Les malentendus de la dépendance, Paris, Dunod, 2002

⁷ ROUSILLE Bernadette, STROHL Hélène, RAYMOND Michel, *Enquête sur les conditions de la qualité des services d'aide à domicile pour les personnes âgées*, Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, La documentation française, 2009.

la place à réserver dans la production du service, aux attentes et demandes des usagers de ces services.

Notre contribution à l'analyse de la qualité de l'aide à domicile s'inscrit dans une perspective visant à mettre au jour l'existence et les conséquences de disjonctions entre d'une part, la qualité, normativement et réglementairement définie par le législateur et les instances productrices de service et, d'autre part, la qualité telle qu'elle est appréhendée par les usagers des services. 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. Elle 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, malgré l'« entrée en dépendance ». Les interventions permettent ainsi d'assurer à la personne âgée dépendante un rôle d'acteur principal de son existence et de continuer à en définir par elle-même les règles. Dans le cas contraire, la « disjonction entre les notions de qualité de service et de qualité de vie » est au fondement de situations de non-recours et de non adhésion aux services proposées. C'est ce que nous nous proposons de montrer dans cet article⁸.

1. Qualité de l'aide et qualité de vie : des disjonctions multiples

Nous allons commencer par établir la pluralité des formes de disjonctions entre les représentations et attentes en matière de qualité de l'aide à domicile et de qualité de vie.

1.1. Des approches diverses de la qualité de l'aide

Les professionnels engagés dans l'évaluation de la dépendance mettent l'accent sur la qualité des services prestataires, sur la nécessité d'un encadrement performant et rigoureux, et sur l'importance de la formation des personnels. Les personnes aidées ne soulignent que rarement ces aspects et insistent davantage sur la qualité de la prestation et de l'intervenante, estimée à partir de trois éléments essentiels : son insertion dans un réseau d'interconnaissance, sa méticulosité et ses qualités humaines. Entre ces deux points de vue éloignés, les responsables de service et d'organismes de formation identifient des critères de qualité qui prennent en compte les caractéristiques de l'organisation et des intervenantes, envisagées ici en termes de compétences professionnelles. Enfin, les intervenantes de proximité paraissent se situer dans une position de médiation entre deux mondes : le monde profane des usagers dans lequel l'affectivité trouve à s'exprimer et le monde de l'expertise professionnelle soumis aux référentiels de qualité. Des différences s'expriment cependant en fonction du niveau de formation⁹ : les intervenantes qualifiées et formées accordent la priorité aux protocoles d'intervention. A l'inverse, les intervenantes peu ou pas qualifiées occultent la dimension organisationnelle et de service. Elles situent la qualité du côté de la relation engagée avec le demandeur d'aide, là où elles peuvent exprimer leurs aptitudes et leur caractère personnel.

⁸ Cet article s'appuie sur une enquête réalisée dans le cadre de la recherche suivante : GUCHER Catherine, ALVAREZ Stéphane, CHAUVEAUD Catherine, LAFORGUE Denis, WARIN Philippe, *Non recours et non adhésion : la disjonction des notions de "qualité de vie" et "qualité de l'aide à domicile"*, Rapport pour le compte de la CNSA, de la DREES et de la Mire, 2011. L'enquête a été menée sur les départements du Rhône, de l'Isère et de la Savoie. Elle a consisté en : 1° des questionnaires (n=189) à destination d'évaluateurs et prescripteurs de l'APA, des entretiens auprès de responsables de service (n=16) et d'intervenants de proximité (n=32) afin d'appréhender leurs conceptions de la qualité ; 2° des entretiens avec des personnes âgées (n=36) dont 24 en situation de non-adhésion et 12 en situation de non-recours ; 3° des observations de situations d'évaluation (n=10) et d'intervention (n=85). Pour des précisions, cf. le rapport de recherche : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00603984/document>, consulté le 2 septembre 2016.

⁹ RIBAUT Thierry, « Aide à domicile : de l'idéologie de la professionnalisation à la pluralité des professionnalités », *Revue française de socio-économie*, pp. 99-118, 2008.

Cette perception de la qualité de l'aide est la plus proche des attentes des personnes aidées, comme si la pénétration dans la sphère intime de ces dernières rendait possible une meilleure réception des éléments de qualité susceptibles de faire sens pour les usagers.

Ces approches différenciées de la qualité intègrent aussi diverses définitions du statut de l'utilisateur¹⁰. Il se trouve positionné tantôt comme destinataire d'une aide professionnelle pensée pour lui à partir d'une approche savante de ses besoins, tantôt comme un co-constructeur de la prestation, qui doit lui être adaptée, tantôt comme décideur à part entière de ce qui le concerne, client d'une prestation qu'il a le droit et le choix de contester, voire de refuser. Deux modes opératoires se distinguent chez les évaluateurs : les logiques d'évaluation reposant sur un questionnement directif à partir de la grille AGGIR laissent parfois place à un entretien non directif qui donne à l'utilisateur une plus grande plage d'expression. Les données recueillies se limitent dans un cas aux cotations des aptitudes à accomplir les actes de la vie quotidienne. Dans le second cas, elles considèrent les habitudes de vie, la logique des liens sociaux, les rythmes des personnes. Le projet d'accompagnement individualisé, au cœur de la loi 2002.2, pensé comme support du projet de vie de chaque personne n'est ainsi pas toujours mis au premier plan par les professionnels rencontrés. La prestation fournie est avant tout pensée comme compensation de déficits face aux exigences normées du quotidien. L'utilisateur n'apparaît donc que faiblement comme possible co-auteur et co-acteur du plan d'aide le concernant.

Les personnes âgées maintiennent cependant un certain pouvoir d'orientation de la prestation¹¹ à condition que subsistent une conviction forte de ce qui est juste pour soi-même, la conscience de bénéficier d'un ensemble de droits et la capacité à manifester des postures d'opposition, de retrait ou de ruse. Lorsque les professionnels ne laissent pas de temps et d'espaces de négociation, les personnes aidées font alors fréquemment entendre leur point de vue, par des manifestations orales ou des comportements signifiants. La revendication d'autonomie qu'elles manifestent ainsi se fonde sur le souci de la préservation de leur identité mais également sur leur volonté farouche de défendre des modes de vie qui fassent encore sens. La qualité de leur quotidien passe par cette lutte contre le non-sens d'une existence qui serait définie et organisée à partir de points de vue et de rythmes professionnels normés. Pour ces personnes, la qualité de l'aide à domicile se mesure alors à la contribution qu'elle apporte à l'équilibre de leur système de vie.

1.2. La qualité de vie du point de vue des personnes âgées

Dans les propos des usagers, la qualité de vie s'exprime davantage par son contraire, par ce qui est perdu ou en passe de l'être. C'est souvent à travers l'expression de souffrances, de regrets qu'il est possible de saisir ce qui fait qualité dans la vie actuelle.

La plupart des personnes rencontrent des problèmes de santé et sont, à divers degrés, en situation de dépendance. Trois éléments essentiels de la santé sont impliqués dans la qualité de vie des personnes. La pathologie –maladies chroniques le plus souvent- et les traitements apparaissent comme frein au maintien d'une « vie normale ». Ensuite, les difficultés à accomplir certaines tâches du quotidien impliquent un recours à des tiers et deviennent l'élément principal de réduction de la qualité de vie. Enfin, la dévalorisation de soi, la

¹⁰ WELLER J.-M., « Comment les agents se soucient-ils des usagers ? », *Informations sociales*, n° 158, pp. 12-18, 2010.

¹¹ EIDELIMAN Jean-Sébastien et GOJARD Séverine, « La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques », *Retraite et société*, n° 53, pp. 89-111, 2008.

souffrance psychique, la perte du goût à vivre « cette vie-là » viennent obérer les possibilités d'une vie encore de qualité. Toutefois, si la santé apparaît comme support de la qualité de vie, son altération n'est pas un obstacle incontournable pour mener une vie qui a encore du prix : certaines personnes assez lourdement handicapées expriment encore leur goût de vivre.

Au-delà, la continuité de vie relève d'une aspiration fondamentale des personnes rencontrées : toutes, sans exception, expriment au cours des entretiens le désir de pouvoir continuer à vivre, le plus possible, « comme avant ». Il ne s'agit pas toujours d'une volonté de maintenir à l'identique les formes d'organisation du quotidien, mais davantage de préserver le sens de l'existence. Si le regret de tout ce qui ne peut plus être fait s'exprime fréquemment, la possibilité de trouver autour de soi un prolongement de ses manières de faire est capitale et préserve l'intérêt pour la vie¹². La possibilité de demeurer à son domicile, est un élément essentiel de la qualité de vie, fréquemment mis en opposition avec le traumatisme que constituerait l'entrée en établissement.

Le troisième élément de qualité concerne l'entourage relationnel, lorsqu'il fonctionne comme support de la qualité de vie des personnes. Un premier aspect se rapporte aux relations affectives. Faire l'expérience de l'attachement de ses descendants agit positivement sur le vécu de la vieillesse. A contrario, lorsque le doute s'installe sur l'affection portée, le sens de la vie s'en trouve questionné et le goût de l'existence menacé. La présence familiale renforce également la possibilité de continuer à faire selon ses habitudes, dans un cadre bienveillant qui contribue à stimuler les ressources restantes. Le réseau familial est envisagé comme prolongement « normal » de soi, qui permet de croire encore à son intégrité et contribue à la confirmation du sens de l'existence. Enfin, le sentiment d'être inscrit dans une communauté, dans un entourage élargi, permet de vivre une existence qui a encore sens pour ses congénères. Ce sentiment se trouve renforcé lorsque le voisinage continue à entretenir des liens chaleureux avec la personne.

1.3. La qualité de vie du côté des professionnels

Les réponses des évaluateurs APA lors de l'enquête révèlent une hiérarchie des éléments constitutifs de la qualité de vie des personnes aidées. Le premier critère de qualité de vie identifié par les professionnels est la présence d'un entourage aidant. La qualité des aides professionnelles apportées est ensuite évoquée et enfin le respect des choix, des rythmes, des habitudes de vie et de l'autonomie.

Ces éléments font poindre un décalage avec les définitions apportées par les usagers, pour qui le principe de continuité de l'existence, basée sur les valeurs et les modes d'organisation antérieurs, est l'élément central de la qualité de vie. Cette approche renvoie explicitement au respect des rythmes, des choix et de l'autonomie, qui n'est mentionné par les professionnels qu'en troisième position. Il semble donc bien exister une différence majeure de points de vue entre les personnes aidées et les professionnels. Cette disjonction dans les définitions de la qualité de vie a des conséquences majeures dans la définition des services : les responsables et les évaluateurs positionnent comme élément essentiel de la qualité de l'aide, « les qualités relationnelles » des intervenantes, sans définir explicitement ce que recouvre ce terme. Or pour la plupart des personnes aidées, si la relation avec l'aide à domicile est un élément

¹² GUCHER Catherine et ALVAREZ Stéphane, « Le renouvellement des postures d'usagers dans le cadre des plans d'aide APA : petits arrangements au quotidien », *Congrès de l'Association française de sociologie*, Grenoble, 2011, <halshs-00661615>

important de la prestation, elle n'en constitue pas le socle. Non seulement la qualité du service et de la prestation n'est pas appréciée sur le registre de la relation, mais ce n'est pas ce type de relation qui contribue à la qualité de vie. Un double malentendu s'exprime donc ici entre les personnes aidées et les professionnels, qui porte sur la définition de la qualité de l'aide et de la qualité de vie.

De même, pour les responsables de services prestataires, l'intervention n'a pas vocation à satisfaire les attentes des usagers, mais à s'inscrire dans une logique de compétence professionnelle, technique et relationnelle, de soin, de *care* et de prévention. Cette non prise en compte de la qualité de vie des personnes se comprend tout d'abord par les règlements des services, clairement en décalage avec certaines attentes des personnes âgées. Les responsables interrogés identifient la vocation des services d'aide à domicile sur un registre étranger à la qualité de vie des personnes : il s'agit davantage d'apporter une contribution au maintien d'une vie en santé. D'autre part, les dispositifs financiers –APA- et de gestion des services ne permettent pas le développement d'interventions adaptées, individualisées et suffisantes en quantité et en qualité pour répondre à des attentes qui se situeraient du côté de la qualité de vie. Les professionnels conscients de ce décalage renvoient la prise en compte de la qualité de vie des personnes à leur entourage familial. Les prestations d'aide à domicile ne sont ainsi pas pensées dans une logique d'accompagnement du projet de vie des personnes, malgré les évocations fréquentes chez les responsables de la loi 2002.2. Cette mention réfère davantage à un souci du respect des aspects législatifs, à travers la mise en œuvre des outils obligatoires - livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de prise en charge.

Les données dont nous disposons attestent tout autant de la disjonction des notions de qualité de vie et qualité de l'aide que des écarts entre les perceptions énoncées par les acteurs. Le second temps de la réflexion va se concentrer sur le fait que ces écarts de représentations s'expriment en pratique par la non satisfaction des attentes des personnes âgées de pouvoir continuer à vivre selon ses habitudes, ses choix, ses rythmes et ses principes. Nous distinguerons ainsi deux postures - le non-recours et la non-adhésion de certaines personnes âgées à l'APA – qui paraissent en partie à comprendre comme liées à la non contribution des aides attribuées au soutien du projet de vie individualisé.

2. Réalité et bonnes raisons du non-recours à l'APA

La définition initiale du non-recours renvoie à *toute personne éligible à une prestation sociale, qui ne la perçoit pas*¹³. Le non-recours est l'effet visible d'une non utilisation de la prestation, 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 un grand nombre de travaux sur le sujet. Rapportée à notre sujet, la notion de non-recours peut renvoyer à deux phénomènes distincts :

- Le nonaccès 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.

2.1. Une mesure du non-recours relatif à l'APA

¹³ HAMEL Marie-Pierre, WARIN Philippe, 2010, « Non-recours (Non-Take Up) », in BOUSSAGUET Laurie, JACQUOT Sophie, RAVINET Pauline (dir.), *Dictionnaire de l'analyse des politiques publiques*, Paris, Presses de Sciences Po, pp. 383-390.

Le non accès au dispositif APA de personnes pourtant éligibles renvoie essentiellement au non-recours par *non connaissance* selon la typologie proposée par l'ODENORE¹⁴. Mesurer cette forme de non-recours est en général difficile puisque l'on ne connaît souvent pas les populations potentiellement éligibles. On a parlé à ce propos de « défi pour le pilotage de la production de territoires gérontologiques »¹⁵. Devant cette difficulté, c'est la non utilisation/consommation partielle, voire totale, des heures de services d'aide à domicile préconisées dans les plans d'aide qui est la forme de non-recours étudiée dans cette recherche. Il s'agit alors d'un non-recours par *non réception* : quand la personne connaît le dispositif, y accède, mais ne recourt pas – tout ou partie – aux droits, prestations ou services auxquels il donne accès.

Les dossiers individuels des allocataires de l'APA gérés par les services sociaux des Conseils Généraux permettent en effet de connaître les heures préconisées et les heures facturées. Il est donc possible d'établir des taux de non-recours au sens d'une non utilisation partielle ou totale des heures préconisées en calculant l'écart moyen d'heures consommées par rapport au nombre d'heures prescrites. Pour les unités territoriales des trois départements pris en compte – Rhône, Isère, Savoie – cet écart est de 17 heures en moyenne. Pour les trois mois considérés, le total des écarts d'heures pour tous les bénéficiaires de l'échantillon s'élève à 3173 heures, dont 51 % pour l'Isère, 28 % pour le Rhône et 21% pour la Savoie.

Un focus sur un échantillon de « sous consommateurs » (SC) donne un premier aperçu du non-recours à l'APA¹⁶. Les SC utilisent en moyenne 47% des heures qui leur sont prescrites. Les principales caractéristiques de cette population de SC, en position de « non-recours relatif » à l'APA sont listées ci-dessous. Dans le but d'éclairer certaines variables agissantes de la sous consommation, on compare, au sein du groupe des SC, le sous-groupe de ceux qui consomment moins de la moitié des heures au sous-groupe de ceux qui consomment malgré tout plus de la moitié des heures :

- *La population des « SC » est relativement âgée mais les jeunes bénéficiaires consomment moins leurs heures.* Ainsi, 21% de ceux qui consomment moins de la moitié des heures prescrites ont entre 60 et 74 ans, 49% ont entre 75 et 84 ans, et 30% ont 85 ans et plus. Parmi les « sous-consommateurs » qui consomment malgré tout plus de la moitié des heures prescrites, 10% ont entre 60 et 74 ans, 38% ont entre 75 et 84 ans, et 52% ont 85 ans et plus.

- *Si la population des SC est constituée d'une majorité féminine (59%), les hommes ont tendance à moins consommer leurs heures que les femmes.* Ainsi, seulement 44% des femmes figurent parmi les SC qui consomment moins de la moitié des heures prescrites.

- *Les SC sont plus fragiles que dépendants* puisque 53% d'entre eux sont en GIR 4, soit le plus faible niveau de dépendance selon la grille AGGIR, 24% sont en GIR 3, 20% en GIR 2, et seulement 3% en GIR 1.

- *Le phénomène de sous-consommation apparaît statistiquement lié au fait de ne pas avoir de contact avec des proches et à la présence de troubles cognitifs.* Le pourcentage d'heures

¹⁴ ODENORE, 2010, « Le non-recours : définition et typologie », *Working paper*, n°1.

¹⁵ WARIN Philippe, 2010, « Piloter la production de territoires gérontologiques », *Gérontologie et Société*, n° 132, pp. 187-198.

¹⁶ Les individus considérés comme « sous consommateurs » (SC) sont ceux pour lesquels un écart d'heures consommées par rapport au nombre d'heures prescrites est observé sur trois mois consécutifs et dont le résultat est supérieur à l'écart moyen calculé sur le territoire.

consommées est de 48% pour les SC ayant des contacts avec des proches et tombe à 42% pour ceux qui n'en ont pas. L'écart entre les pourcentages d'heures consommées des personnes manifestant (41%) ou ne manifestant pas (50%) de troubles cognitifs est également de 9 points.

- *Le reste à charge est une possibilité d'explication de la « sous-consommation » : plus la participation financière des bénéficiaires est élevée, moins ils consomment leurs heures.* Dans l'ensemble, 32 % des SC participent financièrement à hauteur de 10 à 25 % du montant de la prestation, 32% à hauteur de 25% ou plus. Si l'on s'intéresse au groupe des SC qui consomment moins de la moitié des heures prescrites, la part de ceux qui participent financièrement à hauteur de 10 à 25% augmente de 2 points, quand celle de ceux qui participent à hauteur de 25% ou plus augmente de 6 points.

Si ces premiers éléments statistiques caractérisent la population des sous-consommateurs et donnent un aperçu du phénomène de sous-consommation, ils ne livrent pas les raisons de la non consommation d'une bonne partie des heures préconisées. Pour cela il faut interroger les personnes âgées elles-mêmes.

2.2. Les multiples raisons du non-recours avancées par les personnes âgées.

Notre hypothèse de recherche mettant en lien le non-recours aux problématiques de qualité de l'aide et de qualité de vie, il nous a fallu interroger des personnes (n=12) ne recourant pas au système d'aide professionnelle et/ou n'ayant pas accès au dispositif APA. On peut distinguer différentes raisons du non-recours au dispositif et/ou aux structures d'aide :

- La *non connaissance*, lorsque l'offre n'est pas connue,
- La *non demande*, quand elle est connue mais pas demandée,
- La *non réception*, lorsqu'elle est connue, demandée mais pas obtenue.
- La *non proposition*, lorsqu'elle n'est pas activée par les agents prestataires malgré l'éligibilité du demandeur, que celui-ci connaisse ou pas l'offre.

Ainsi, pour deux des douze personnes interrogées, il s'agit d'un non-recours au dispositif APA. Ces personnes ont été en relation avec les services susceptibles de mettre en œuvre le dispositif mais ont refusé d'en avoir le bénéfice. Mme Rébert, dont le mari est atteint de dyskinésie, n'a pas signé le plan d'aide car le dispositif APA ne correspond pas à ses attentes et ses besoins en matière d'aide. Ce couple est en position de « non demande ». Cette volonté de ne pas entrer dans le dispositif tient à un manque de souplesse du point de vue de l'aidant qui est ici le conjoint. 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, le conjoint décide de ne pas accepter l'aide institutionnelle. Ce manque de souplesse, repéré également à l'étranger dans d'autres dispositifs d'aide, semble ici devoir être compris comme une incapacité du dispositif à offrir des services ajustés aux besoins des aidants¹⁷.

Mr Ernest vit seul dans sa villa et n'a aucun aidant familial. Il est en position d'interruption des services d'aides à domicile (après en avoir bénéficié une courte période). Nous nous trouvons ici face à une forme de « non réception » à cause d'un abandon de la demande. La première raison qu'il apporte à ce retrait mobilise l'argument financier, mais au-delà on

¹⁷ DUCHARME Francine, 2006, « Le virage ambulatoire et la déprofessionnalisation des soins : qu'en pensent les principaux détenteurs d'enjeux ? Des recommandations pour une offre de services ajustés aux besoins des aidants », *Santé, société et solidarité*, n° 1, pp. 60-61.

retrouve aussi dans le discours de cet ancien industriel une volonté de faire les choses et de décider par lui-même qui a toujours été centrale dans sa vie. Ainsi, si l'entrée dans le dispositif APA était devenu nécessaire après un passage à l'hôpital, l'intérêt de mobiliser des aides professionnelles ne sont, selon lui, plus d'actualité depuis qu'il a retrouvé une autonomie dans la façon de mener son quotidien. Le non-recours peut ici être compris comme une volonté de conserver les valeurs d'autonomie, d'indépendance et de responsabilité individuelle qui sont centrales dans sa définition idiosyncratique de ce qui participe de sa qualité de vie. Ce n'est donc pas la qualité de l'aide qui est remise en question dans cette forme de non-recours, mais plutôt une volonté de conserver une autonomie, centrale dans la définition de la qualité de vie de la personne.

Pour les autres personnes interrogées (n=10), l'aide prescrite dans le plan d'aide APA est consommée par le système de gré à gré (ou emploi direct) et non pas en ayant recours à un service prestataire ou mandataire. 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.

Ainsi Mme Clichy a préféré employer deux jeunes filles connues de la famille pour s'occuper de sa mère. La question de la « valeur » des intervenantes choisies est prépondérante. A l'inverse, la qualité de l'aide fournie par un service prestataire est suspectée d'être insuffisante, 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. Le système de gré à gré permet à l'inverse de bénéficier d'interventions sans changements d'intervenants. Cette forme de non-recours est une non demande par choix du fait d'une non adhésion aux principes de l'offre de services.

D'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 enfants¹⁸. Ici encore, la qualité de l'aide apportée est reliée à des préoccupations en termes de qualité de vie de la personne : le côté intrusif de l'aide est un frein au recours à des services professionnels. Une autre raison souvent invoquée par l'aidant familial est que le système de gré à gré lui permet de compléter son salaire¹⁹. Le non-recours aux services est ici à comprendre comme une « non demande » par contrainte, à cause de raisons financières que nous avons retrouvé dans 4 des 10 configurations familiales étudiées. Enfin, ce « huis clos familial » est d'autant plus recherché lorsque des raisons culturelles entre en ligne de compte. Pour certaines familles immigrées, notamment du Sud de l'Europe et d'Afrique du Nord, il est inconcevable que ce ne soit pas la famille qui prenne en charge la dépendance des aînés. Le huis clos familial est ici une condition d'acceptation de l'entrée dans le dispositif APA, en lien avec la sauvegarde d'une qualité de vie dont la proximité des descendants est un élément central.

Cette typologie du non-recours au dispositif APA et/ou aux services d'aide à domicile, si elle ne dit certainement pas tout des raisons du phénomène, a cependant le mérite de pointer la

¹⁸ ATTIAS-DONFUT Claudine, RENAUT Sylvie, 1996, « La dépendance des personnes âgées. Une affaire de femmes ? », *Sociologie et société*, n° 13, pp. 122-133.

¹⁹ GALLOIS Florence, 2009, « Politiques sociales à destination des personnes âgées et emploi dans les services à la personne : une analyse en termes de complémentarité institutionnelle », in BARNAY Thierry, LEGENDRE François (dir.), *Emploi et politiques sociales*, tome 2, Paris, L'Harmattan, pp. 223-236.

diversité des explications qui permet de ne pas enfermer le non-recours dans une représentation systématiquement déficitaire du phénomène. Le non-recours n'est pas que manque, passivité, incapacité, domination ; il rend compte également du libre choix des individus et exprime des désintérêts, des désaccords ou des impossibilités, que les acteurs des politiques pourraient prendre en compte pour définir la « demande sociale »²⁰.

3. Des processus de non-adhésion à l'aide à domicile

La notion d'adhésion (non-adhésion) a aussi son histoire. Ainsi peut-on rappeler que l'adhésion des destinataires à l'intervention sociale d'aide a été signifiée comme condition de sa réussite. Selon le Conseil Supérieur de Travail Social²¹, la recherche de l'adhésion dans l'intervention sociale d'aide à la personne s'appuie sur le respect des valeurs, des habitudes de vie, du projet du bénéficiaire et s'oppose à des pratiques d'injonction, de prescription ou de distribution de dispositifs ou d'aides.

Dès lors, qu'en est-il de ces processus d'adhésion ou de non-adhésion à l'aide à domicile au fil des interactions entre professionnelles et personnes âgées ? Autrement dit, si on s'intéresse aux moments où l'aide à domicile semble « installée », comment appréhender les liens qui peuvent exister entre une intervenante à domicile et une personne âgée et en quoi ces liens sont-ils associés à des postures d'adhésion ou de non-adhésion ? A partir d'enquêtes ethnographiques, nous proposons de distinguer 4 types de relation possibles²² entre une aide à domicile et une personne âgée. Pour chacun de ces types de relation, il s'agit de pointer leurs rapports respectifs avec l'adhésion ou la non-adhésion de l'utilisateur au service rendu²³.

3.1. Formes typiques de la relation d'aide et postures d'adhésion

Certaines prises en charge et interventions à domicile sont fondées sur des *relations de coopération* entre aide à domicile et personne âgée. Elles se manifestent par l'existence de gestes symétriques (faire le ménage ensemble par exemple...) ; l'échange de paroles sur le mode de la sociabilité ; l'existence de don et contre-don (hospitalité, petits cadeaux, « coups de main » réciproques) ; et une tendance des interactants à parler de leur relation en des termes « affectifs » (amitié) voire « familiaux ».

D'autres prises en charge prennent plutôt la forme de relations de *domination acceptée* entre aide à domicile et personne âgée. Dans ce type de rapport, l'aide à domicile « impose » à la personne âgée (qui y consent) des règles liées à l'activité ménagère (modes de faire, ordre des tâches à effectuer...), à l'hygiène de vie (alimentation, hydratation, toilette de la personne âgée), à la sécurité de la personne âgée (limiter ses déplacements afin d'éviter les chutes, insister sur le port de la téléassistance). Parfois et de manière momentanée, c'est la personne

²⁰ WARIN Philippe, *Le non-recours aux politiques sociales*, Grenoble, PUG, 2016.

²¹ Conseil Supérieur du Travail Social, *Intervention sociale d'aide à la personne*, Paris, Editions de l'ENSP, 1996

²² En précisant bien qu'une *relation réelle* entre une professionnelle et un bénéficiaire est le plus souvent un « mélange » de ces différents types de relation et qu'elle peut au fil du temps passer d'un type à l'autre.

²³ Les développements qui suivent sont en grande partie issus d'observations mais aussi d'entretiens avec des bénéficiaires réalisés par des étudiantes de Master 1 sociologie à l'Université Savoie Mont-Blanc. cf. CHABERT Anne, *L'aide à domicile et les personnes âgées dépendantes : entre adhésion et non-adhésion*, Mémoire de Master 1, Université de Savoie, 2009; VINAY Charlotte, *La relation d'aide entre le professionnel et l'utilisateur : la personne âgée et son aide à domicile*, Mémoire de Master 1, Université de Savoie, 2009.

âgée qui occupe une position « dominante », lorsqu'elle transmet des savoirs (mises en récit du passé, culture de la personne âgée) et des savoir-faire (recettes de cuisine, jardinage...) à une aide à domicile qui se considère dans ce cas, temporairement, comme « apprenante ». De plus, certains bénéficiaires sont en mesure de diriger l'intervention de l'aide à domicile (tâches à effectuer, ordre et méthodes à respecter) comme le remarque une aide à domicile.

Ainsi, il semble que pour une majorité de bénéficiaires - 80% si on suit les conclusions de l'enquête réalisée, par observation participante, auprès de 80 bénéficiaires d'un CCAS - les savoir-faire relationnels mobilisés par les aides à domicile leur permettent d'instaurer durablement avec ces bénéficiaires une relation sur le mode de la « bonne distance », soit sur le mode de la coopération, soit sur le mode de la domination acceptée. Ceci tient au fait que les logiques institutionnelles et modes de faire (pluriels) des professionnels sont compatibles, congruentes avec (au moins une partie de) leurs aspirations, leurs attachements privés et sociaux, leurs habitudes quotidiennes, leur histoire de vie et leur expérience subjective de la vieillesse. Mais cela signifie aussi que les raisons subjectives et pratiques pour lesquelles ces bénéficiaires acceptent le cadrage de la situation par le professionnel ne sont pas forcément celles attendues et supposées par les acteurs institutionnels²⁴ : bien souvent la présence de l'aide (et les formes sensibles de cette présence) sont acceptées ou souhaitées, car « elle fait office de femme de ménage », car « on est trop fatigué pour définir soi-même ce que doit / peut faire l'aide », car « ça permet de passer le temps... en compagnie d'une femme séduisante... », etc.

3.2. La non-adhésion au quotidien.

A l'inverse, certaines prises en charge (une minorité, environ 20%) semblent émaillées de *conflits* entre l'aide à domicile et la personne âgée ou encore marquées par une *domination subie* de la part du bénéficiaire. Elles sont marquées par le fait que l'aide à domicile n'est pas parvenue à intéresser l'usager à sa définition de la relation d'aide. Au quotidien, la relation peut alors se caractériser par :

- des « offenses territoriales » et des « rituels d'évitement »²⁵ : par exemple une personne âgée refuse de faire entrer une aide à domicile chez elle ; une aide à domicile s'irrite de la surveillance constante ou des remarques dont elle fait l'objet de la part d'un bénéficiaire.
- le sentiment (de la personne âgée ou de l'aide à domicile) que l'autre ne respecte pas son identité personnelle ou professionnelle : l'individu a ainsi l'impression de ne pas être reconnu en tant que « corps propre », que « citoyen ayant des droits » ou en tant que « personne singulière » ou encore en tant que « professionnel compétent » ;
- des tactiques de résistance de la part de la personne âgée en particulier face aux manières très concrètes dont la professionnelle de l'aide à domicile effectue les tâches domestiques (auparavant assurées par la personne âgées selon des modalités différentes)
- plus rarement par une rupture de la communication et / ou par le changement d'un des protagonistes (l'aide à domicile) ou encore par le glissement vers un autre type de relation (en général de domination).

Ces deux types de relation émergent lorsque aide à domicile et bénéficiaire ne sont pas parvenus à construire des rapports fondés sur une distance relationnelle acceptable pour chacun. A ces relations peuvent alors être associées des postures (minoritaires) de mécontentement de la part des personnes âgées exprimant ainsi leur non-adhésion au service rendu. Ce mécontentement peut prendre la forme :

- d'une « plainte » auprès d'un professionnel ou d'un responsable hiérarchique (en se déplaçant auprès de la structure prestataire ou par téléphone ou encore par courrier) ;
- d'une posture de « dirigisme autoritaire » de la part de la personne âgée dans la définition des tâches que l'intervenant à domicile a à effectuer, de la manière de les effectuer, de l'ordre dans lequel il convient de les effectuer, etc.,

²⁴ LAFORGUE Denis, *Essais de sociologie institutionnaliste*, Paris, L'Harmattan, 2015.

²⁵ GOFFMAN Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Minuit, 1973.

- de « tactiques de résistances » développées par la personne âgée : s'absenter au cours de l'intervention, s'isoler dans sa chambre ou rester coucher lors de la présence de l'aide, « repasser derrière » l'aide à domicile après son départ, lorsque le bénéficiaire considère que le ménage n'est pas bien fait,
- ou encore le non-respect ostensible des normes d'accueil (*i.e.* l'absence de rites d'hospitalité et de tout « relationnel » (conversation) lors de l'intervention de l'aide à domicile).

Quelles sont les raisons de ces formes de mécontentement avancées par les personnes bénéficiaires ? Ce sont parfois les changements d'horaire (d'une intervention à l'autre) qui sont la cause du mécontentement et de la non-adhésion de certaines personnes âgées (20% des mécontents). Ce peut être aussi la rotation des aides à domicile qui est à l'origine d'une posture de non-adhésion (31% des mécontents). Pour certains bénéficiaires (43% des mécontents), c'est le travail de l'aide à domicile qui est un motif de mécontentement, en particulier la manière de faire le ménage, mais aussi la « qualité de la relation ».

Ainsi, certaines propriétés des interventions des professionnels, en partie induites par des facteurs politico-gestionnaires et des injonctions hiérarchiques, font l'objet d'un jugement d'inacceptabilité et de postures de *voice*, de résistance, voire d'*exit* temporaire de la part de certains bénéficiaires²⁶, en ce qu'ils « mettent à mal » le Soi de la personne âgée. Ainsi les changements d'horaires peuvent déstabiliser le sentier de vie quotidien de la personne âgée : heure du lever (fatigue), routines quotidiennes (sortir faire ses courses à telle heure...); la rotation des aides à domicile peut rompre (temporairement) le lien d'interconnaissance tissé, au fil des interventions, entre l'aide à domicile et la personne âgée. Cette dernière peut s'en plaindre :

- soit pour des « raisons techniques » (concernant l'entretien du domicile, « il faut tout réexpliquer à chaque fois », se plaignent certains bénéficiaires !), mais qui engagent sans doute une conception de Soi comme « client »,
- soit pour des raisons « relationnelles » (familiarité, écoute, moments de convivialité avec l'aide à domicile « habituelle ») et « identitaires » : les modes de faire de l'aide à domicile en matière de ménage, lorsqu'ils sont en décalage avec ceux de la personne aidée, peuvent être particulièrement mal vécus par cette dernière lorsque « l'emprise » sur la sphère domestique est un élément constitutif de l'estime de soi de la personne âgée²⁷.

Conclusion : 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. Dit autrement, la reconnaissance de l'autonomie des usagers, pensée comme condition du maintien de leur identité, apparaît difficilement réalisable.

Le premier élément, qui fait obstacle à cette reconnaissance, tient sans doute à l'objective fragilité des personnes et aux préoccupations d'hygiène et de sécurité. A cet égard, il est important de relever que ces impératifs, largement promus par les professionnelles sont assez généralement partagés par les aidants familiaux. Ces priorités prédéfinies ne laissent alors 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 la difficile compatibilité entre l'autonomie des personnes aidées et l'affirmation d'une professionnalité sans faille pour les intervenantes de proximité. Reconnaître l'autonomie de la vieille personne et laisser place à son expression paraît susceptible d'entraîner une « disqualification » professionnelle. Il est intéressant de noter que ce sont les professionnelles les plus qualifiées qui expriment le plus de réticence à

²⁶ Cf. HIRSCHMAN Albert, *Défection et prise de parole*, Paris, Fayard, 1995

²⁷ KAUFMANN Jean-Claude, *Le cœur à l'ouvrage*, Paris, Fayard, 1997.

donner libre cours à l'autonomie des usagers, alors que les personnels les moins qualifiés, dont la légitimité est davantage revendiquée du côté des qualités personnelles paraissent plus enclins à accepter, dans les limites d'un non-asservissement, de satisfaire les attentes des personnes.

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.