

# LES DOSSIERS DE LA DREES

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES

DÉCEMBRE 2016 /// N°10

Par Méлина Ramos-Gorand

## Le non-recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain

Entre contraintes et expression du choix  
des personnes âgées

Le non-recours à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile, qui est difficile à mesurer, fait ici l'objet d'une analyse qualitative. Il recouvre des situations très diverses. Pour mieux comprendre les raisons du non-recours, des professionnels de terrain ont été interrogés : équipes médico-sociales d'évaluation de l'APA, représentants des centres communaux d'action sociale (CCAS), de centres d'information et de coordination gérontologique (CLIC) et d'unités territoriales d'intervention des départements.

Le non-recours peut d'abord être lié à une méconnaissance partielle ou totale du dispositif. Les conseils départementaux, chargés de diffuser les informations, ont ainsi un rôle essentiel à jouer.

Par ailleurs, le fonctionnement du dispositif d'aide peut constituer un frein à son adhésion. Les démarches administratives à accomplir et le reste à charge, variable selon les situations, peuvent décourager les bénéficiaires potentiels.

Enfin, le non-recours relève dans certains cas d'un choix personnel. La décision de ne pas faire appel à une aide professionnelle peut néanmoins se heurter à l'obligation pour les acteurs publics d'intervenir, lorsque la personne se met en danger ou met en danger ses proches.



# SOMMAIRE

LES DOSSIERS DE LA DREES

## Le non-recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain

Entre contraintes et expression du choix  
des personnes âgées

---

**Décembre 2016 /// N° 10**

Le concept de non-recours, une prise en compte récente dans les recherches .....	6
Le non-recours est complexe à mesurer quantitativement .....	9
D'une typologie générale du non-recours à une grille de lecture intégrant le positionnement des pouvoirs publics ..	12
Le non-recours questionnant les pouvoirs publics : un dispositif parfois mal connu ? .....	14
Les non-recours liés au fonctionnement du dispositif questionnent son adaptation aux besoins et aux modes de vie des personnes âgées .....	21
Choix de la personne et droit au risque : une limite à respecter pour l'action publique .....	30
Quelle intervention publique pour ceux qui ne demandent rien ou sont réticents à l'offre ? .....	40
Conclusion : De la non-détection des situations au respect du choix des personnes : différents cas de non-recours .....	46
Bibliographie .....	48

# LE NON-RECOURS À L'APA À DOMICILE VU PAR LES PROFESSIONNELS DE TERRAIN

## ENTRE CONTRAINTES ET EXPRESSION DU CHOIX DES PERSONNES ÂGÉES

---

**Mélina Ramos-Gorand**

Est considérée comme n'ayant pas recours « toute personne qui, en tout état de cause, ne bénéficie pas d'une offre publique, de droits et de services, à laquelle elle pourrait prétendre » (Warin, 2010a). Ainsi, certaines personnes qui pourraient recourir à l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), étant donné leur niveau de dépendance et leur âge, n'en feraient pas la demande auprès de l'administration ou ne recourraient pas aux services après l'ouverture de leurs droits (encadré 1). En effet, autant les Conseils départementaux ont une obligation d'intervention en vue d'ouvrir l'accès à l'allocation (Code de l'action sociale et des familles (CASF), article L232-1), autant les bénéficiaires potentiels n'y ont accès que s'ils font valoir leurs droits, c'est-à-dire s'ils la sollicitent.

➤ **Encadré 1 • L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la notion de dépendance**

### Fonctionnement de l'allocation personnalisée d'autonomie

L'Allocation personnalisée d'autonomie, mise en place en 2002, est une prestation universelle de compensation de la dépendance en nature, attribuée et versée par les Conseils départementaux.

Le protocole d'attribution de l'APA à domicile est original en droit français : toute personne âgée de plus de 60 ans faisant face à des incapacités entraînant des difficultés dans la réalisation des actes ordinaires de la vie peut la requérir. Un professionnel, représentant de l'équipe médico-sociale du département, effectue une visite à domicile au cours de laquelle il détermine le niveau de dépendance, le Groupe iso-ressources (GIR), outil officiel de mesure. Ce dernier compte six niveaux, en ordre inverse de gravité. Seuls les GIR 1 à 4 sont éligibles à la prestation. Pour ces personnes, un plan d'aide est déterminé par le professionnel de l'équipe médico-sociale : le nombre d'heures accordées à la personne, les éventuelles aides techniques y figurent. La prestation est légalement attribuée par le Président du Conseil départemental.

Au contraire d'autres aides définies dans le Code de l'action sociale et des familles, l'APA ne fait pas l'objet de recours sur succession. Son montant dépend néanmoins des ressources : en fonction des revenus du bénéficiaire, la participation de celui-ci à son plan d'aide, dite ticket modérateur, est croissante.

## Dépendance et perte d'autonomie ne se réfèrent pas aux mêmes réalités

La dépendance est, au plus simple, définie comme une relation de subordination, de solidarité ou de causalité (Centre national de ressources textuelles et lexicales [CNRTL], 2015). La dépendance des personnes âgées est définie pour la première fois par la loi du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance (PSD). Dans cette loi, la dépendance fait référence au besoin, pour une personne, d'être aidée dans les actes ordinaires de la vie. C'est cette définition de la dépendance par le besoin d'une aide que nous retenons dans ce dossier.

L'autonomie est, au sens le plus général, le fait pour une collectivité de se gouverner par ses propres lois. Par analogie c'est, pour une personne, la faculté de se déterminer par soi-même, de choisir, d'agir librement. (CNRTL, 2015). La perte d'autonomie serait alors le fait de ne plus avoir cette capacité.

Ainsi, les termes de « dépendance » et de « perte d'autonomie » peuvent tout deux s'appliquer à un certain nombre de situations, mais ils ne sont pas substituables en général : une personne peut avoir besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne sans pour autant avoir perdu son autonomie, au sens de capacité de choix et d'auto-détermination. Rappelons toutefois que les termes de « dépendance » et de « perte d'autonomie » ne font pas l'objet d'une définition unique et consensuelle, et leur acception peut donc varier d'une étude à l'autre – les deux termes étant parfois utilisés comme synonymes par certains auteurs.

Une perte d'autonomie – selon la définition de ce terme retenue dans cette étude – importante ou totale, et donc une incapacité à agir librement conduisent, en droit français, à des mesures de protection juridique des majeurs : une sauvegarde de justice, une curatelle ou une tutelle<sup>1</sup>. Ainsi, lorsque la maladie, le handicap, l'accident altèrent les facultés d'une personne et la rendent incapable de défendre ses intérêts, le juge peut décider d'une mesure de protection juridique par laquelle une autre personne l'aide à se protéger. La protection doit être la moins contraignante possible, et en priorité être exercée par la famille. Ainsi, la personne n'est pas privée de ses droits, mais elle ne les exerce pas directement, en raison de sa perte d'autonomie.

En France, 800 000 majeurs sont mis sous protection juridique en 2012 (Rougier et Waquet, 2014). Au sein de ces majeurs protégés, les personnes âgées seraient une part de plus en plus faible : de la moitié de l'effectif au milieu des années 2000 (de Richemont, 2007), ils représenteraient 42,3 % en 2011 selon une enquête réalisée par la Direction générale de la cohésion sociale (Observatoire national des populations majeures protégées, 2014). Les personnes âgées seraient environ 340 000 à faire l'objet d'une protection juridique. Ce chiffre est ainsi quatre fois plus faible que celui de 1,2 million de personnes âgées administrativement reconnues comme dépendantes (bénéficiaires de l'APA). Surtout, une enquête de l'Observatoire national des populations de majeurs protégés souligne que seulement 40 % des majeurs protégés de plus de 60 ans sont bénéficiaires de l'APA, soit moins de 140 000 personnes, les autres sollicitant d'autres prestations, voire aucune (ONPMP, 2011). À l'inverse, seuls 11 % des bénéficiaires de l'APA feraient l'objet d'une protection juridique des majeurs.

1. La différence entre ces mesures se situe dans le degré de contrainte appliquée aux actions de la personne qui en fait l'objet. Une personne sous curatelle peut ainsi gérer ses biens librement mais doit être assistée de son curateur pour tous les actes de disposition (par exemple une donation). Pour une tutelle, le tuteur perçoit les revenus de la personne et assure ses dépenses, les sommes laissées à disposition du majeur protégé sont déterminées au vu de la situation (<http://vosdroits.service-public.fr>).

Ce constat implique la nécessité pour les Conseils départementaux, qui octroient l'allocation et sont garants de son égal accès, de mieux comprendre le non-recours, pour ajuster leur action. Par conséquent, la réalisation d'une étude qualitative pour explorer cette thématique a été portée et soutenue par les services des Solidarités départementaux.

Mieux appréhender ce phénomène de non-recours peut par ailleurs permettre au législateur d'adapter les conditions d'accès et les modalités d'attribution de l'allocation.

Deux hypothèses non exclusives peuvent être formulées pour expliquer le non-recours. Dans la première, il serait lié à une défaillance des pouvoirs publics, en termes d'information, d'instruction ou de conception de la prestation et il mettrait donc en jeu la responsabilité des institutions. Dans la seconde hypothèse, le non-recours serait une expression du choix des personnes, qui ne souhaitent pas solliciter cette prestation. Pour les personnes âgées dépendantes, parfois dans le déni ou atteintes de pathologies qui altèrent leur jugement, se pose avec acuité la question des limites de ce choix, notamment lorsque le non-recours entraîne une mise en danger de la personne ou de son entourage.

Cet article s'appuie d'abord sur des entretiens qualitatifs réalisés dans le cadre d'un travail de doctorat, qui traduisent le vécu des professionnels locaux (encadré 2). Ceux-ci apportent des connaissances relatives aux pratiques et au positionnement institutionnel des acteurs, et reflètent leurs représentations des problématiques du recours. Le point de vue des « non-recourants » n'ayant pas été recueilli, ces résultats ne permettent pas de se rendre compte de l'importance relative des motifs de non-recours les uns par rapport aux autres. Sous cette réserve, il n'en reste pas moins que les entretiens réalisés auprès des acteurs institutionnels de l'APA à domicile (APA-D) permettent de dresser un panorama de l'ensemble des problématiques de non-recours et de la diversité des situations rencontrées. Des données quantitatives sont exposées, afin d'approcher l'importance relative du non-recours à l'allocation. Enfin, des études conduites par des chercheurs sur le non-recours à d'autres droits sociaux sont mobilisées : Couverture maladie universelle (CMU) et CMU-complémentaire, revenu de solidarité active (RSA), prestation de compensation du handicap (PCH), aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS). La mise en regard avec ces autres recherches permet de mieux comprendre les mécanismes spécifiques du non-recours à l'APA.

L'APA existe pour l'ensemble des personnes âgées, quel que soit leur lieu de vie, à domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Ce dossier se restreint néanmoins à l'APA à domicile. En effet, moins de 5 % des résidents en établissement seraient concernés par le non-recours<sup>1</sup>, et les mécanismes d'attribution sont différents du domicile.

---

<sup>1</sup> 578 000 bénéficiaires de l'APA en établissement sont comptabilisés à la fin 2011 par les Conseils départementaux (Borderies et Trespeux, 2013), quand sont recensés autour de 600 000 résidents en EHPAD (hors unités de soins de longue durée des hôpitaux) en GIR 1 à 4 (enquête EHPA 2011, sur le même champ). La notion de bénéfice de l'APA en établissement doit toutefois être considérée avec prudence, car de nombreux établissements sont passés sous dotation globale. La question du recours individuel à la prestation ne s'y pose donc pas.

## ➤ Encadré 2 • Méthodologie de la DREES

Cette étude s'appuie sur un partenariat de plusieurs années avec quatre Conseils départementaux, ici repérés respectivement par les lettres W, X, Y et Z pour des raisons de confidentialité. Ces départements ont été choisis pour leur diversité, en termes de nombre d'habitants, de densité de population, de présence ou non d'une façade maritime ou d'un territoire de montagne. Ainsi, le département W est un département peu dense de montagne, le département X est très peuplé, marqué par l'histoire industrielle, avec cependant de nombreux territoires ruraux. Le département Y est un département très dense, avec essentiellement un habitat urbain. Le département Z, en bord de mer, se compose de communes urbaines denses, de communes littorales relativement attractives, et d'un arrière-pays rural.

Les Conseils départementaux ont appuyé l'organisation d'entretiens collectifs, réunissant pour chacun d'entre eux une dizaine d'acteurs du territoire, dans l'une de leur salle, ou dans des espaces mis à disposition par des partenaires.

Dans un premier temps, des professionnels exerçant les mêmes fonctions sur des territoires infradépartementaux différents ont été réunis, afin de mieux comprendre le non-recours. Trois types de professionnels sont concernés. D'abord, des membres de l'équipe médico-sociale chargés de l'attribution de l'APA, parce qu'ils sont au contact des futurs bénéficiaires et ont une connaissance empirique des déterminants du recours tardif notamment. Des coordonnateurs de centres locaux d'information et de coordination (CLIC) et des responsables de centres communaux d'action sociale (CCAS) sont ensuite interrogés, en tant que relais d'information, et recours de personnes pouvant par la suite solliciter l'APA.

Dans un deuxième temps, des entretiens sont menés sur des territoires infradépartementaux, recoupant les zonages des Conseils départementaux. Des acteurs sont interrogés, mêlant une diversité de profils : responsables de services d'aide à domicile, de services de soins infirmiers à domicile, membres d'unités gériatriques, responsables de logements-foyers ou d'EHPAD, médecins, professionnels de caisses de retraite, associations d'usagers, membres du Comité départemental des retraités et personnes âgées, élus communaux et intercommunaux.

Les vingt entretiens sont réalisés sur un temps court : le premier semestre 2014. Ils sont tous conduits par un même animateur. Afin de laisser libre cours à la discussion, l'entretien est semi-directif à faible encadrement. L'animation est donc peu interventionniste, même si elle a été un peu plus présente dans les groupes les plus nombreux, car le risque de conversations fractionnaires y est le plus élevé. Les guides d'entretien visaient à faciliter la prise de notes et à garantir une attention constante au groupe. L'objectif était de recueillir des informations sur plusieurs éléments : la coordination des professionnels, l'organisation sanitaire et médico-sociale sur le territoire et le non-recours. Chaque entretien était précédé d'une courte introduction replaçant le cadre de celui-ci dans la recherche, puis laissant libre-cours aux interlocuteurs de s'exprimer.

Ces travaux ont été entrepris dans le cadre d'un doctorat en géographie, intégralement financé par la Drees.

## **Le concept de non-recours, une prise en compte récente dans les recherches**

Alors que ces problématiques faisaient l'objet de premiers développements dans les années 1960 sous l'expression de « *non take-up of social benefits* » dans le monde anglo-saxon, un dossier de la Caisse nationale des allocations familiales (Cnaf) en 1996 élabore les premières distinctions entre les catégories de non-recours aux prestations sociales en France (Van Oorschot et Math, 1996). La Cnaf reste mobilisée sur ces problématiques, en témoigne un récent dossier d'étude du groupe de travail « Accès aux droits », titré : *L'accès aux droits et le non-recours dans la branche Famille de la Sécurité sociale (2014)*, et la mise

en place de mesures pour renforcer l'accès aux droits des allocataires par la convention d'objectifs et de gestion signée avec l'État en 2013.

Par ailleurs, la complexité des non-recours et les difficultés méthodologiques afférentes à leur analyse ont suscité la création d'un Observatoire des non-recours aux droits et services en 2003, l'Odenore, à l'Institut d'études politiques de Grenoble, qui développe des analyses conceptuelles et étudie le non-recours aux droits sociaux : le RSA, la CMU ou encore l'APA (Gucher *et al.*, 2011).

### **Le non-recours : une prestation non sollicitée ou demandée mais non perçue**

Van Oorschot, chercheur du département des études sur la Sécurité sociale de l'université de Tilburg et Math, membre du bureau de la recherche de la Cnaf, distinguent le non-recours primaire et le non-recours secondaire (Van Oorschot et Math, 1996). Le non-recours primaire concerne une personne éligible qui ne perçoit pas une prestation, car elle ne l'a pas sollicitée. C'est principalement sur celui-ci que se focalise ce Dossier de la Drees.

Le non-recours secondaire renvoie à la situation dans laquelle une personne éligible demande une prestation mais finit par ne pas la percevoir. Ce non-recours secondaire peut être partiel ou complet. Les auteurs parlent de non-recours partiel quand une personne éligible demande une prestation et n'en reçoit qu'une partie, et de non-recours complet, quand une personne éligible demande une prestation et ne reçoit rien<sup>2</sup>.

D'après les professionnels interrogés, le non-recours secondaire est essentiellement dû aux contraintes financières reposant sur le bénéficiaire de l'APA (ticket modérateur et surcoût des services, cf. *infra*). D'autres éléments peuvent expliquer ce type de non-recours, mais de façon beaucoup plus marginale.

Il peut également provenir de l'administration, qui prend une décision inadéquate ; il est par exemple lié aux différences de pratiques et d'utilisation de la grille AGGIR par les évaluateurs APA (Ramos-Gorand, 2015<sup>3</sup>). Il peut enfin être lié aux contraintes d'organisation des prestataires. Il s'agit alors d'une adaptation du plan d'aide pour garantir la continuité de la prestation, et les enjeux sont différents de ceux du non-recours primaire. En effet, alors que le plan d'aide déterminé par l'équipe médico-sociale est mensuel, l'intervention des professionnels de services est souvent réfléchi au niveau hebdomadaire, pour rester régulière. Puisque l'enjeu est de ne pas dépasser le montant plafond fixé par le Conseil départemental quel que soit le mois, ils font parfois le choix de réduire le plan. Ainsi, si une personne dispose de 6 heures par mois, cela pourrait correspondre à 1h30 par semaine en moyenne, par exemple le lundi. Mais certains mois comptant cinq lundis et non quatre, l'intervention ne serait pas réalisée, brisant la continuité du service, ou facturée directement à des bénéficiaires dont les ressources sont souvent limitées. Le service prestataire restreint alors l'intervention hebdomadaire à une heure : quel que soit le mois, la personne aura quatre ou cinq heures. Elle ne dépassera pas

<sup>2</sup> En revanche, les personnes sollicitant l'APA et étant reconnues non éligibles par l'équipe médico-sociale ne sont pas considérées en situation de non-recours.

<sup>3</sup> Le mémoire de doctorat montre cependant que les réunions entre évaluateurs médico-sociaux ou encore les commissions APA non sectorisées limitent ces biais.

le montant fixé par l'équipe médico-sociale, et la continuité de l'intervention sera maintenue.

Non-recours partiel et non-adhésion à l'APA-D ont fait l'objet d'une étude, financée par la DREES et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), sous la direction de Gucher (2011). Le rapport, intitulé « *Non-recours et non adhésion, la disjonction des notions de "qualité de vie" et de "qualité de l'aide à domicile"* » se focalise sur l'APA-D. Il n'étudie pas le non-recours primaire, mais fournit des analyses sur la non-consommation des heures, donc sur le non-recours secondaire. Les chercheurs comparent les heures prescrites et facturées, obtenant par exemple dans un département de Rhône-Alpes en 2005 un écart moyen de 18 %, avec des différences d'utilisation des heures en fonction du genre et de caractéristiques sociodémographiques, et soulignant que le changement d'intervenant, qui bouscule les habitudes et rompt la continuité du service rendu est un élément important de non-consommation des heures prescrites (Chauveaud *et al.*, 2011).

### **Non-recours temporaire et non-recours permanent**

Van Oorschot et Math introduisent pour finir une distinction entre le non-recours temporaire, qui apparaît quand « *une personne éligible effectue une demande un certain temps après être devenue éligible* » et le non-recours permanent, « *si une personne n'effectue pas une demande entre le moment où elle devient éligible et le moment où elle ne l'est plus* ».

Le non-recours temporaire pourrait être fréquent dans l'APA-D : les personnes attendraient une augmentation de leurs incapacités et entreraient dans le dispositif quand leur situation deviendrait trop complexe pour elles, et non dès qu'elles en relèvent. En témoigne un responsable de CCAS :

A : « *Les gens n'arrivent pas à 65 ans ou à 60 ans, "j'ai le droit à l'aide à domicile, j'en veux une tout d'suite", ils attendent 80, 82 ans, qu'il y ait quelque chose qui n'aille pas pour faire cette demande, [parce que] personne ne souhaite se retrouver dans la situation de ne plus pouvoir faire ce qu'il faisait et d'être aidé : [c'est vécu] comme une dépossession* ».

Entretien auprès de responsables de CCAS, département Y.

Le non-recours temporaire équivaldrait alors à un recours tardif au dispositif. Le non-recours permanent pourrait quant à lui concerner des personnes dépendantes qui décèdent sans jamais avoir recouru à la prestation, des personnes qui entrent en EHPAD et donc ne relèvent plus du champ d'application de l'allocation à domicile, ou encore des personnes qui n'ont pas sollicité l'APA lorsqu'elles étaient dépendantes et dont la dépendance a ensuite diminué grâce à la récupération des principales fonctionnalités, dans le cas d'un AVC ou d'un cancer par exemple.

## Le non-recours est complexe à mesurer quantitativement

À l'échelle nationale, le rapprochement entre données administratives et l'enquête en population générale Handicap-Santé-Ménages (DREES-Insee, 2008) a permis d'estimer entre 20 % (Warin, 2010c) et 28 % (Renoux, 2014) la part des personnes âgées dépendantes qui ne bénéficient pas de l'APA-D. Ce taux est proche de celui annoncé pour le non-recours à la CMU-C par le Défenseur des Droits (2014). Il est, par contre, inférieur au non-recours au RSA, qui oscillerait entre 36 % et 68 % selon le type de RSA (socle, activité, socle et activité ; CAF 2012) et *a fortiori* au non-recours à l'aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS) qui concernerait environ deux bénéficiaires potentiels sur trois (Fonds CMU, 2016).

Conduire sur ce modèle des analyses localement représentatives nécessiterait une enquête épidémiologique de grande ampleur auprès de personnes entrant dans les critères d'attribution de l'APA, bénéficiaires et non bénéficiaires de la prestation. Puisqu'il n'est pas possible avant d'interroger une personne âgée de savoir si celle-ci est ou non éligible au dispositif, le protocole nécessiterait d'interroger en population générale des personnes de plus de soixante ans, sur le modèle de l'enquête Handicap Santé Ménage (HSM, 2008, DREES-Insee) ou du volet ménages de l'enquête sur les Capacités, Aides et Ressources des Seniors (CARE-M, 2015, DREES), qui assurera une représentativité nationale. Ces études sont elles-mêmes limitées pour approcher le non-recours, puisque les capacités et incapacités sont mesurées par déclaration de la personne âgée elle-même, sans contrôle d'un professionnel et avec un instrument de mesure différent d'une évaluation APA. Seule une étude avec évaluation par des professionnels permettrait de déceler les personnes âgées qui pourraient recourir à la prestation mais ne le font pas, et de mener une étude quantitative des déterminants individuels ou sociétaux de ce non-recours.

Pour compléter les estimations présentées dans les paragraphes précédents, les données administratives des quatre Conseils départementaux enquêtés, afférentes aux bénéficiaires de l'APA-D sur une année, sont ici mobilisées<sup>4</sup>. Pour chaque personne bénéficiaire de l'Allocation personnalisée d'autonomie à domicile, nous disposons de son niveau de dépendance au moment de l'enquête, de son niveau de dépendance lors de l'entrée dans le dispositif APA, de son sexe, de son année de naissance, de son adresse, et de son plan d'aide tel qu'il a été notifié par la commission départementale (en nombre d'heures et en montant). Pour un département, nous disposons en outre de l'utilisation mensuelle de ce plan d'aide. La situation familiale, parfois renseignée, a été peu exploitée, la fiabilité des données étant questionnée par les équipes départementales elles-mêmes. Dans trois Conseils départementaux, les données mobilisées sont celles relatives à l'année 2011, dans un Conseil départemental, elles sont relatives à l'année 2013.

Par construction, les personnes éligibles à la prestation qui n'y ont pas recours ne figurent pas dans le fichier de suivi administratif. Le recours tardif peut cependant être approché. En effet, la dépendance des personnes âgées, sans être un processus linéaire, est un

<sup>4</sup> Afin de préserver leur anonymat, les Conseils départementaux ne sont pas nommés dans la suite du texte. Ils sont repérés par les lettres W, X, Y et Z (voir encadré 2).

processus évolutif. Les personnes âgées entrant dans l'APA-D fortement dépendantes n'ont pas recouru à la prestation précédemment, alors qu'elles ont probablement connu un état de dépendance moins important. L'analyse localisée du degré de dépendance lors de l'entrée dans le dispositif peut servir d'approximation au non-recours temporaire. La mesure est cependant doublement biaisée. D'abord, la dégradation de l'état de santé peut être brutale, après une chute, un accident vasculaire cérébral, une hospitalisation ou encore un décès de l'aidant principal. Dans ces cas, la personne entrera dans le dispositif en GIR 1, 2 ou 3 sans être passée par l'état de dépendance du GIR 4, ce qui surestime les entrées tardives. Inversement, certaines personnes vont voir leur état se dégrader, sans jamais recourir au dispositif, même tardivement. De ce fait, étudier l'entrée tardive dans l'APA-D comme approximation du non-recours temporaire, et *a fortiori* du non-recours total, conduit à faire l'hypothèse que ces phénomènes, étudiés à l'échelle des unités spatiales, sont très corrélés. Au-delà de ces éléments méthodologiques incitant à la prudence dans les conclusions, ces mesures supposent la connaissance du GIR à l'entrée de la personne dans le dispositif. Or, il n'est pas techniquement possible pour l'ensemble des Conseils départementaux de l'étude de fournir ces données relatives au GIR à l'entrée. L'étude quantitative, ci-après, du non-recours exclut le département X.

Pour les départements W, Z et Y, la dépendance moyenne lors de l'entrée dans le dispositif est estimée à l'échelle locale. Un « poids » est affecté à la dépendance, en fonction de sa gravité : à chaque GIR est attribué un nombre de points qui correspond aux besoins d'aide de la personne (tableau 1). Un GIR moyen pondéré (GMP) lors de l'entrée dans l'APA-D est calculé par territoire.

➤ Tableau 1 • Cotation et valorisation en points des GIR

GIR	Cotation GIR (besoins d'aide, en temps)	Valorisation en points GIR permettant le calcul du GMP
1	1,00 ETP	1000
2	0,84 ETP	840
3	0,66 ETP	660
4	0,42 ETP	420

Note • GMP = GIR moyen pondéré.

Lecture • 1 000 points sont attribués à un GIR 1, correspondant à un besoin d'aide d'une personne à temps plein.

Champ • France entière.

Sources • Annexe 3-6 du CASF, article 7 du décret 99-316.

Le GMP à l'entrée, qui évalue donc la dépendance moyenne des bénéficiaires lors de leur entrée dans le dispositif, varie plus ou moins fortement entre les unités spatiales des départements<sup>5</sup>. Si l'ensemble des bénéficiaires entrait en GIR 4, le GMP à l'entrée serait de 420. Si tous entraient en GIR 3, le GMP à l'entrée serait de 660. Ainsi, un écart de 240 points serait obtenu entre une unité spatiale dans laquelle l'ensemble des bénéficiaires serait entré en GIR 4 et une autre où tous seraient entrés en GIR 3. Dans le département Y, l'écart entre les unités spatiales dans lesquels le GMP à l'entrée est le plus important et ceux dans lesquels il est le plus faible représente plus de 250 points. Cet écart est de

<sup>5</sup> La définition de ces unités varie selon le département d'étude : quartiers, communes ou cantons.

200 points dans le département W, et approche les 150 points dans le département Z<sup>6</sup>. À l'intérieur des départements, des territoires où le GMP est important sont limitrophes de territoires où il est faible, notamment dans le département Y.

Il est complexe de rapprocher ces résultats d'autres données disponibles dans les départements : les analyses statistiques confirment l'absence de corrélation du GMP à l'entrée avec d'autres indicateurs qui semblaient pourtant pertinents : la prévalence de l'APA-D, la présence de services de soutien à domicile, et des indicateurs relatifs aux revenus des ménages.

Considérons d'abord le cas de la prévalence de l'APA-D. S'il y a beaucoup de non-recours dans une commune, le nombre de bénéficiaires de l'APA-D est nettement inférieur à ce qu'il pourrait être si toutes les personnes âgées éligibles faisaient une demande. L'hypothèse est donc qu'un fort non-recours serait corrélé à un faible nombre de bénéficiaires rapporté à la population âgée. La corrélation entre GMP à l'entrée et prévalence n'est cependant pas significative<sup>7</sup> : des territoires enregistrent un nombre important de bénéficiaires rapporté à la population, ceux-ci étant pourtant entrés tardivement – au sens d'entrés avec un degré de dépendance déjà important – en moyenne.

La présence plus importante des services de soutien à domicile dans les zones plus densément peuplées n'explique pas non plus les différences constatées de GMP. Plus largement, le bâti, et le caractère plus ou moins rural ou urbain des unités spatiales ne sont pas déterminants.

Pour finir, un lien avec un indicateur des revenus pouvait *a priori* sembler pertinent. En effet, les personnes les plus précaires sont, de manière générale et d'après les études disponibles, les plus éloignées de leurs droits. Les personnes éligibles à l'APA et aux revenus modestes, en milieu urbain ou rural, pourraient donc moins la solliciter (Warin, 2010c)<sup>8</sup>. À l'opposé, la croissance du ticket modérateur APA pourrait impliquer un non-recours des personnes les plus aisées, qui ne souhaitent pas réaliser les démarches administratives étant donné que l'aide qu'elles pourraient percevoir ne couvre que 10 % du coût réel. Toutefois, le GMP à l'entrée ne s'avère corrélé ni aux indicateurs localisés de revenus, ni aux tickets modérateurs moyens observés sur le territoire. Il n'est pas non plus corrélé avec les diverses tranches de revenu (quartiles)<sup>9</sup>.

L'absence de corrélation linéaire significative au sens statistique entre le recours tardif et les indicateurs décrits ci-dessus montre les limites de l'étude quantitative du phénomène avec les données actuellement disponibles. En effet, l'indicateur de mesure manque de

<sup>6</sup> Les différences de politiques départementales ne permettent pas de garantir la pertinence de comparaisons interdépartementales de l'indicateur.

<sup>7</sup> La corrélation entre le GMP à l'entrée et le nombre moyen de bénéficiaires rapporté à la population est ici calculée à partir d'unités spatiales qui varient selon les départements considérés : canton, commune ou encore IRIS (c'est-à-dire un niveau géographique plus fin que la commune pour celles comptant plus de 10 000 habitants).

<sup>8</sup> Pierre Mazet souligne par ailleurs que les populations précaires sont davantage ciblées par l'offre publique, et donc que les populations précaires sont mécaniquement exposées à des situations de non-recours à leurs droits plus fréquentes : « il y a plus de droits, donc plus de risques de ne pas en bénéficier » (Mazet, 2010).

<sup>9</sup> Du fait du profil « en cloche » du taux d'effort (Fizzala, 2016) on pouvait en effet imaginer qu'il puisse n'y avoir aucune corrélation avec le revenu dans l'absolu, mais qu'une corrélation apparaisse si on introduisait le revenu d'une façon non-linéaire (c'est-à-dire par exemple par des indicatrices de tranche de revenu).

finesse, et le non-recours n'est pas décliné par motif : pour des raisons différentes, l'ensemble des personnes âgées peut être concerné par le non-recours et le recours tardif.

## **D'une typologie générale du non-recours à une grille de lecture intégrant le positionnement des pouvoirs publics**

Lors de plusieurs entretiens, la complexité du non-recours et la multiplicité de ses déterminants sont soulignées.

*A :* « C'est toutes ces dimensions qui font que [il y a non-recours].

*B :* *Maintenant, savoir laquelle est prédominante dans un cas ou dans un autre, j'en sais rien. Ça aurait été trop facile ».*

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

Pour analyser les différents déterminants du non-recours, il est nécessaire de les expliquer distinctement, même si cela reste artificiel puisque plusieurs peuvent être présents simultanément. La typologie explicative du non-recours élaborée par l'Odenore (Warin, 2010a) fournit une première grille de lecture. C'est une référence pour les études sur ce thème, et une trame de lecture adaptée aux non-recours aux droits sociaux puisque construite pour mieux les comprendre. Les vingt-trois items explicatifs de non-recours de la typologie sont ventilés en trois grandes catégories : la non-connaissance, la non-demande (toutes deux renvoient au non-recours primaire tel que défini par Van Oorschot et Math en 1996) et la non-réception (qui fait écho au non-recours secondaire) [tableau 2].

La rencontre avec des professionnels locaux et l'important partenariat avec les quatre Conseils départementaux conduisent à retravailler cette typologie, afin qu'elle soit spécifique à l'APA-D : contrairement à l'Odenore, qui construit une classification applicable à l'ensemble des prestations sociales, l'objectif est ici de comprendre le non-recours spécifique à ce dispositif. Ensuite, outre la position de la personne par rapport à la prestation, cet article questionne l'attitude et le rôle des pouvoirs publics face à, et dans le non-recours.

Quatre motifs du non-recours primaire sont distingués (tableau 3) :

D'abord, le non-recours serait lié au manque d'information ou au manque d'efficacité des relais, dont la non-proposition par les gestionnaires serait un élément parmi d'autres. La responsabilité de ce non-recours incomberait directement aux pouvoirs publics, et plus spécifiquement aux départements, responsables de la mise en œuvre de l'APA à domicile (en rose dans le tableau 3).

Ensuite vient le non-recours lié au fonctionnement de l'APA-D, questionnant la façon dont elle a été conçue. Il interpelle directement les législateurs. Les items afférents à la non-demande liée aux contraintes du dispositif sont repris dans cette partie (en bleu dans le tableau 3).

La troisième partie regroupe les items afférents à la non-demande par choix du bénéficiaire potentiel (en vert dans le tableau 3). La crainte de stigmatisation est difficilement séparable du maintien de l'estime de soi dans les discours des professionnels. Ces deux items sont regroupés dans le non-recours par choix de la personne. L'item « intérêts divers » est peu précis, il est exclu de la typologie présentée ci-après. Le non-recours secondaire, en lien avec les coûts supportés par les bénéficiaires de l'APA-D, est également étudié dans cette partie.

Pour finir, se pose la question des limites de la liberté individuelle, et de l'intervention publique proposée à ceux qui ne demandent rien ou sont réticents à accepter l'offre (en gris) : cette problématique est soulevée par les professionnels directement au contact des personnes. Ceux-ci s'interrogent sur leur positionnement et leurs pratiques.

➤ **Tableau 2 • Typologie explicative du non-recours**

<b>Non-connaissance</b>	Une personne éligible est en non-recours par ...	Manque d'information sur son existence et son mode d'accès
		Non proposition du prestataire
<b>Non-demande</b>	Une personne éligible et informée est en non-recours car elle n'a pas demandé, par choix, à cause de ...	Non-adhésion aux principes de l'offre
		Intérêts divers
		Manque d'intérêt pour l'offre (coût / avantage)
		Estime de soi
		Alternatives
	Une personne éligible et informée est en non-recours car elle n'a pas demandé, par contrainte, en raison de ...	Découragement devant la complexité de l'accès
		Difficultés d'accessibilité (distance, mobilité)
		Dénigrement de son éligibilité, de ses chances ou de ses capacités
		Raisons financières
		Difficultés à exprimer des besoins
		Crainte d'effets induits
		Crainte de stigmatisation
		Sentiment de discrimination
		Dénigrement de ses capacités
		Perte de l'idée d'avoir (droit à) des droits
<b>Non-réception</b>	Une personne éligible demande, mais ne reçoit rien ou qu'une partie ...	Abandon de la demande
		Non-adhésion à la proposition
		Arrangement avec le prestataire
		Inattention aux procédures
		Dysfonctionnement du service prestataire
		Discrimination

Sources • Warin, 2010c, Le non-recours : définition et typologies, document de travail Odenore, p. 5.

➤ Tableau 3 • Typologie explicative du non-recours à l'APA-D

<b>Non-connaissance</b>	Une personne éligible est en non-recours par ...	Manque d'information sur l'existence et le mode d'accès à la prestation
		Manque d'information des relais professionnels
<b>Non-demande</b>	Une personne éligible et informée est en non-recours car elle n'a pas demandé, par choix, à cause de ...	Non-adhésion aux principes de l'offre
		Manque d'intérêt pour l'offre (coût / avantage)
		Estime de soi / crainte de stigmatisation
		Alternatives
	Une personne éligible et informée est en non-recours car elle n'a pas demandé, par contrainte, en raison de ...	Découragement devant la complexité de l'accès
		Difficultés d'accessibilité (distance, mobilité)
		Raisons financières
		Crainte d'effets induits
		Dénigrement de son éligibilité, de ses chances ou de ses capacités
		Difficulté à exprimer des besoins
Perte de l'idée d'avoir (droit à) des droits		

Note • Cette typologie est élaborée à partir de la typologie de l'Odenore présentée précédemment. Les items sont sélectionnés (tous ne sont pas repris), reclassés (l'ordre est transformé) mais leur formulation est identique.

Remarquons que la thématique de la non-réception, définie dans la typologie de l'Odénore, n'est pas reprise dans le tableau ci-avant. En effet, lorsque la non-réception provient de l'administration ou est liée aux contraintes d'organisation des prestataires, il s'agit généralement d'une adaptation du plan d'aide pour garantir la continuité de la prestation : les enjeux sont alors différents de ceux du non-recours. Par ailleurs, les cas de non-réception liés au comportement du demandeur, qui renoncerait à la prestation, sont marginaux selon les Conseils départementaux enquêtés.

Pour analyser les différents déterminants du non-recours, il est nécessaire de les expliquer distinctement. Mais le choix d'un motif de non-recours reste en partie conventionnel, puisque plusieurs peuvent être présents simultanément.

## **Le non-recours questionnant les pouvoirs publics : un dispositif parfois mal connu ?**

### **La non-connaissance du dispositif APA, facteur explicatif relativisé par les acteurs locaux**

La non-connaissance du dispositif est, pour certaines prestations sociales et médico-sociales, le principal déterminant du non-recours. Par exemple, l'enquête sur l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS), réalisée auprès de 4 200 assurés sociaux identifiés comme potentiellement éligibles au dispositif à la Caisse primaire d'assurance

maladie de Lille-Douai, a démontré que « le faible recours à l'ACS semble avant tout expliqué par un manque d'information : les deux tiers de l'échantillon ont déclaré ne pas connaître le dispositif », et 40 % des personnes n'ayant pas entamé les démarches citent le manque d'information comme motif de non-recours (Guthmuller *et al.*, 2014).

Cette non-connaissance est peu citée pour l'APA-D par les acteurs locaux rencontrés, alors même que les résultats du baromètre DREES de 2015 montraient que l'APA n'est pas connue d'une personne sur deux parmi les plus de 60 ans (Papuchon, 2016). Centres communaux d'action sociale (CCAS) et centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) l'ont parfois soulevée brièvement.

*« Et il y a aussi le fait qu'encore beaucoup de personnes ne connaissent pas les aides. »*

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CLIC, département X.

*Ce qui pose problème, c'est « ceux qui pourraient en avoir besoin et qui n'ont pas l'information, et là c'est compliqué »,* parce qu'ils ne connaissent pas leurs droits, ou plus largement n'ont pas connaissance des dispositifs.

Synthèse de l'entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département Y.

La non-connaissance de la prestation par les personnes âgées est considérée comme marginale par la plupart des groupes rencontrés. Pourtant, la Commission nationale consultative des droits de l'homme, dans son Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées (Commission nationale consultative des droits de l'Homme, 2013) souligne que le problème de l'accès aux droits est principalement lié au manque d'information, citant entre autres exemples l'APA. Chauveaud, Vial et Warin, de l'Odenore, affirment également que « le nonaccès au dispositif APA de personnes éligibles renvoie essentiellement au non-recours par non-connaissance. La connaissance de l'aide est bien souvent fortuite, au vu des témoignages recueillis » (2011)... Alors même que le rapport dirigé par Gucher, issu pourtant de la même recherche réalisée par l'Odenore, cite des discours de professionnels sensiblement identiques à ceux constatés dans les entretiens qualitatifs menés lors de l'enquête : « un nombre négligeable de cas de non-recours serait le fait, d'après les auxiliaires de vie, d'une "non-connaissance" du dispositif de la part des personnes âgées et de l'entourage » (2011).

Ce qui apparaît comme une contradiction pourrait de prime abord être lié aux personnes sollicitées. Les professionnels soulignent une bonne connaissance du dispositif, quand l'interrogation directe des bénéficiaires potentiels nuance ce constat. En effet, les personnes qu'ils rencontrent dans le cadre de leur profession sont celles qui ont été mises en contact avec eux, et qui disposent donc d'informations : leur lecture du phénomène pourrait être biaisée. Des investigations complémentaires pourraient utilement être menées auprès de personnes âgées, notamment en début de dépendance, afin de recueillir leur perception des dispositifs.

Cependant, au-delà d'une question méthodologique, cette différence n'est pas liée qu'au positionnement des professionnels. Ils sont conscients que l'APA-D n'est pas connue en tant que telle avant que les personnes âgées en aient besoin, et le soulignent au détour d'une phrase comme le montrent les premières citations. Mais nombre d'entre eux sont convaincus que la non-connaissance des dispositifs par les personnes est palliée par des

relais de proximité qui diffusent l'information sur la prestation, au bon moment. Certes les bénéficiaires potentiels ou les aidants ne connaissent pas l'allocation, mais dès lors que la dépendance augmente, les relais de proximité comme les mairies, les CLIC et dans une moindre mesure les professionnels de santé de ville orientent vers les services départementaux.

La première porte d'entrée est la mairie, et « *tout le monde connaît sa mairie* ».

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CLIC, département Y.

Les professionnels hospitaliers peuvent également être déclencheurs.

À l'hôpital, dans certains services, notamment spécialisés en gérontologie, « *c'est quasi 100 % des malades, pour lesquels on fait une demande d'APA.* »

Synthèse de l'entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

### **La mauvaise connaissance du dispositif : la crainte du recours sur succession est déterminante sur certains dossiers**

#### ***Des bénéficiaires potentiels qui se méprennent sur la prestation***

Au contraire de la non-connaissance de l'APA-D, sa mauvaise connaissance est souvent soulignée comme engendrant du non-recours lors des entretiens. Cette dernière est fréquemment citée dans la littérature comme motif de non-recours à d'autres dispositifs : une étude sur le RSA montrait par exemple que les « raisons invoquées par les non-recourants sont souvent liées à une connaissance insuffisante du dispositif » (Domingo et Pucci, 2011).

Les résidents sur le territoire « *hésitent à solliciter une prise en charge au titre du maintien à domicile, parce qu'ils ne voudraient pas être obligés de céder leurs biens* », ils craignent le recours sur succession et méconnaissent donc le dispositif APA qui n'est pas récupérable. Cela vient de la confusion avec la récupération sur succession qu'implique l'aide sociale à l'hébergement : « *la population sur le territoire est tellement en situation de précarité qu'ils pourraient prétendre aussi à l'aide sociale, mais ils ne le font pas* ».

Synthèse de l'entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département W.

A : « *Il y a une question des représentations, il peut y avoir beaucoup de gens qui pensent qu'on va leur prendre leurs meubles à la fin ou leur maison, parce qu'ils obtiennent un peu d'argent de l'APA* ».

Entretien auprès de responsables de CLIC, département X.

Cette erreur est donc expliquée par l'amalgame avec d'autres aides sociales récupérables, comme l'aide sociale à l'hébergement ou l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA).

En outre, la méprise concernant la récupération sur succession pourrait être également liée à la confusion avec la prestation spécifique dépendance (PSD), qui était récupérable sur succession et que l'APA a remplacée en 2002 – c'était l'un des enjeux à la mise en place du dispositif : « les sommes servies au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie ne font pas l'objet d'un recouvrement sur la succession du bénéficiaire, sur le légataire ou sur le donataire » (CASF, L312-19). Certes, « les changements de critères d'éligibilité produisent des effets sur les perceptions, représentations et comportements des demandeurs

potentiels » (Warin, 2010b). Cependant, le fait que la prestation destinée à compenser la dépendance des personnes âgées avait été récupérable pourrait entraîner aujourd'hui encore des confusions – notamment de la part de personnes qui auraient connu des parents ou des proches qui avaient été, à l'époque, bénéficiaires de la PSD –, bien que leur nombre se réduise avec le temps.

Certains ignorent pour finir la possibilité qu'ils ont de demander cette prestation, qu'ils imaginent soumise à condition de ressources comme l'est l'Allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) ou les anciennes allocations du « minimum vieillesse » (ASV et allocations dites « du premier étage »), et comme le sont nombre de prestations et d'aides sociales (RSA, CMU, etc.). Cette incertitude sur l'éligibilité aux prestations est un élément explicatif important dans le non-recours à d'autres prestations, comme l'ACS<sup>10</sup> (Guthmiller, 2014).

L'APA est une prestation d'une nature particulière. D'une part elle relève de l'aide sociale, étant une prestation en nature, spécialisée, non contributive, essentiellement financée par les Conseils départementaux et relevant de la compétence de leur Président pour son attribution. D'autre part, elle déroge aux principes de l'aide sociale : elle n'est pas soumise à condition de ressources, a vocation à être identique sur l'ensemble du territoire et n'est pas récupérable sur succession : « elle entre dans une catégorie hybride : celle des "prestations non contributives de solidarité" » (Daloz, 2015). C'est bien cette ambiguïté qui, selon des professionnels rencontrés, est source de confusion pour les personnes.

#### **Identifier le besoin au sens de l'APA peut s'avérer compliqué pour les acteurs de terrain**

Pour la CMU, le manque d'information des usagers se double du manque d'information des agents appelés à promouvoir et à mettre en œuvre le dispositif (Défenseur des droits, 2014). Dans une moindre mesure, pour l'APA, certains intermédiaires sociaux et médico-sociaux ne font effectivement pas la proposition de la prestation, parce qu'ils ne la connaissent pas eux-mêmes ou parce qu'ils ne sont pas en mesure de juger si la personne y est éligible. Des professionnels de CLIC attestent ces difficultés.

*Il n'est pas toujours simple pour les responsables de CLIC d'identifier les personnes qui ont besoin de l'APA : « C'est parce que nous-mêmes on est parfois perturbé à savoir est-ce qu'on fait le dossier de demande APA ou pas. [Quand] on ressent, que la personne, son besoin seul et unique dans un premier temps c'est de l'aide-ménagère, on ne va pas faire un dossier APA. C'est ça aussi la difficulté ».*

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CLIC, département X.

Les différences d'appréciation entre CLIC et évaluateurs médico-sociaux concernant l'éligibilité à l'APA-D et le nombre d'heures nécessaires pour compenser la dépendance font d'ailleurs ponctuellement l'objet de discussions entre les agents des deux services.

<sup>10</sup> Aide au paiement d'une Complémentaire Santé.

A : *[Les responsables du Conseil départemental] sont même venus nous voir, au niveau de notre CLIC, pour nous faire comprendre qu'on demandait trop aux gens de faire des demandes d'APA, alors qu'ils n'étaient pas concernés par l'APA et qu'ils se retrouvaient avec du travail. Moi, je leur ai répondu qu'au niveau de mon CLIC, on assumait, que si nous on pensait que la personne pouvait relever du GIR 4, ils font les dossiers. Parce que, au moins, même s'il y a un refus, on ne peut pas dire qu'on ne connaît pas les gens. C'est le Conseil [départemental] qui a refusé, c'est pas les gens qui n'ont pas fait la demande ».*

Entretien auprès de responsables de CLIC, département Z.

La proximité entre les coordinateurs de CLIC et les professionnels de l'évaluation APA est pourtant une préoccupation forte des Conseils départementaux. En tant que principal financeur, le département réunit fréquemment les CLIC et accompagne régulièrement leurs activités. Sur un des territoires infradépartementaux de l'étude, les coordinatrices sont régulièrement conviées aux formations sur la grille AGGIR, pour maîtriser les conditions d'accès à l'APA. Dans un autre département, des protocoles de travail entre CLIC et équipes médico-sociales (EMS) sont en cours d'élaboration.

Plus largement, au-delà de l'information sur l'existence de l'APA-D, la transparence et la lisibilité des critères d'éligibilité à la prestation auprès de l'ensemble des partenaires est un élément majeur pour permettre que les professionnels diffusent la bonne information.

#### **Les médecins traitants, relais potentiels**

Bien que l'APA-D soit une prestation centrale dans le dispositif d'accompagnement de la dépendance des personnes âgées, les professionnels de santé ne sont pas toujours en mesure de relayer la bonne information auprès des bénéficiaires potentiels.

L'évolution de patientèle pourrait peu à peu conduire des médecins à mieux connaître les dispositifs relatifs à la dépendance.

A : *« Dans certains quartiers, quand il y a eu une vague de toxicomanes dans les années 80, les médecins devenaient très spécialisés en addictions, parce qu'ils n'avaient pas le choix, il fallait bien qu'ils réfléchissent autrement à l'accompagnement de patients qui présentaient des pathologies graves et invalidantes. Et la géronto, c'est un peu ça. Le fait d'avoir une population vieillissante va faire que certains médecins vont se spécialiser ».*

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département Y.

Les expérimentations sur le plan personnalisé de santé des Personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) visent à replacer le médecin traitant au cœur du parcours. La mise en place d'une coordination clinique de proximité, formée *a minima* par le médecin traitant et une infirmière libérale, rémunérés pour assurer celle-ci, associant si besoin d'autres professionnels de santé et des acteurs sociaux et médico-sociaux, octroie au généraliste un rôle pivot. Par ce dispositif, les médecins pourraient également accroître leur connaissance d'une allocation comme l'APA (ANAP et al., 2014).

#### **Le rôle des mairies et de leur CCAS pour mieux informer les potentiels bénéficiaires et leur entourage**

Les barrières à la transmission des renseignements questionnent les Conseils départementaux, chargés par la loi de déterminer les modalités d'information de la population du territoire, en matière d'aide sociale aux personnes âgées (CASF, article L113-2).

Logiquement, la non-connaissance et la mauvaise connaissance du dispositif APA-D pourraient se résorber après une meilleure diffusion de l'information sur les conditions d'accès et d'attribution de l'allocation. Cela pourrait entraîner une hausse de demandes de personnes qui ne sont pas éligibles à la prestation. Sur un territoire infradépartemental, les rejets d'APA-D représentent 30 à 35 % des premières demandes, quand sur d'autres, ils représentent moins de 10 %.

*Animateur : « C'est-à-dire que vous pensez que globalement, les gens sollicitent ?*

*A : Bah oui.*

*B : Oui.*

*C : Oui, sinon on n'aurait pas autant de refus, GIR 5-6 et puis autant de [GIR] 4.*

*D : Parfois ils sollicitent trop.*

*A : Enfin trop, de manière inadéquate ».*

Entretien auprès de responsables du Conseil départemental, département X.

Le nombre de refus de dossiers lors des commissions APA pourrait s'avérer un indicateur complémentaire intéressant. Il est calculé pour le département W, pour l'année 2014. Cependant, cet indicateur n'est pas corrélé avec un faible nombre d'entrées tardives dans le dispositif. À l'inverse, sur un même territoire, sont parfois observés un nombre important de refus et une entrée tardive dans la prestation. Une connaissance limitée et inadéquate de la prestation pourrait en fait être cohérente à la fois avec le recours tardif de personnes pouvant prétendre à celle-ci et avec des demandes de personnes qui n'y sont pas éligibles. L'indicateur se révèle d'autant moins pertinent qu'il pourrait être lié à de nombreux autres éléments, distincts du non-recours, comme la présence des CLIC, ou les différences d'évaluation entre équipes médico-sociales.

La volonté de mieux informer se heurte à un mouvement contraire : nombre de guichets d'accueil, qui existaient auparavant, sont désormais fermés ; c'est le cas notamment des permanences des caisses de retraite. Les informations sont certes disponibles sur internet, mais le public âgé, outre qu'il recourt moins à internet, est parfois dans l'incapacité de les trouver. Par téléphone, une gestion automatisée des appels et le développement de plateformes téléphoniques conduisent à une déshumanisation des échanges avec l'interlocuteur et peuvent être source de découragement.

*A : « Il faut qu'ils acceptent de pousser des portes, et après, il faut être très honnête, l'administration française se complique de plus en plus. Quand on appelle pour avoir une prestation, c'est 'tapez 1, tapez 2, tapez étoile', ça leur est très compliqué. Un monsieur ce matin est venu : 'moi j'ai 80 ans, je ne comprends rien à ce qu'on me demande', c'est très compliqué pour eux. Donc, enfin ils essaient, et puis si jamais ils se retrouvent face à un mur, ils n'arrivent pas à le surmonter ».*

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 3, département X.

*A : « La caisse [de retraite] écrit aux gens pour leur dire qu'ils peuvent aller télécharger le document sur internet [rires].*

*B : C'est très tendance.*

*A : Vous envoyez un bulletin de décès pour dire que Monsieur Machin est mort, que vous avez besoin d'un dossier de réversion pour la personne, vous écrivez au nom de la veuve, [elle] reçoit un courrier : 'nous avons bien acté le décès de Monsieur Machin, sachez que vous pouvez aller sur carsat.fr chercher le dossier de réversion'. À des personnes qui ont 90 ans. Donc si, nous, on ne leur dit pas.*

*C : Donc c'est en décalage.*

*B : et de plus en plus ».*

Entretien auprès de responsables de CLIC, département W.

Devant ces obstacles, les CCAS affirment leur rôle particulier dans la transmission d'informations. Une enquête du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC) sur le handicap à Paris, réalisée en population générale, montre qu'à la question « si une personne de votre entourage proche ou vous-même étiez confrontés au handicap, à qui vous adresseriez-vous pour vous informer sur les aides et les services ? », 80 % des personnes interrogées répondent qu'elles s'adresseraient, en premier ou second lieu, à la mairie, confirmant l'importance du premier accueil dans cette commune (Alberola *et al.*, 2009). Toutefois, du fait de l'absence de CCAS ou de travailleurs sociaux dans nombre de communes rurales, ce sont alors les élus locaux qui peuvent assurer la transmission des informations. Leur accompagnement afin qu'ils portent la bonne information au moment propice est l'une des préoccupations des CLIC, par exemple dans les départements W et Z.

- A : *« Quand je suis arrivé sur ce territoire, la première des choses que j'ai faites, c'est d'aller expliquer ce que j'allais faire aux élus du coin.*
- B : *On l'a tous fait.*
- A : *Comme quoi l'élu local, ici, c'est important.*
- C : *L'élu et le médecin.*
- D : *C'est les deux premiers relais de la personne, souvent ».*

Entretien auprès de responsables de CLIC, département W.

Au-delà des mairies, les professionnels s'interrogent sur l'évolution de leurs pratiques, pour diffuser l'information aux bons relais, y compris hors du social, du médico-social, mais aussi du monde sanitaire. Seule la capacité de l'ensemble des structures de proximité à porter l'information pourra diminuer le non-recours par non ou mauvaise connaissance du dispositif.

Les personnes qui sollicitent les services sont : *« mine de rien visibles, par de multiples moyens, et des fois de façon tardive, mais on finit par les voir. On est persuadé qu'il y a encore une grande part de personnes qu'on ne voit pas. »* Les mairies et CCAS sont les premiers guichets, *« mais je crois qu'il faut qu'on se pose la question de ceux qui sont en perte d'autonomie mais qui ne vont pas jusqu'à la mairie ».* Le repérage des difficultés nécessite finalement la *« sensibilisation au-delà du public qui est touché directement. C'est-à-dire qu'il faudrait presque que ça devienne une culture, le regard sur la personne âgée, sur son voisin, sur la personne âgée qu'on croisait. Une culture par exemple des pharmaciens, qui voient des personnes âgées et qui ne les voient plus, une culture des boulangers, qui ne se posent pas forcément de questions ».*

Cela peut ponctuellement être le cas : un libraire orientait certaines personnes vers le CLIC. Un employé de la Poste, sur une commune *« outrepassa ses fonctions et alerta quand "la personne retire trop d'argent, et n'a manifestement plus l'air de comprendre ses dépenses" ».* Il sera donc nécessaire d'inclure davantage d'acteurs : *« le travail au-delà du réseau qu'on connaît, qui est globalement médico-social, ouvrira sur les bailleurs, les gardiens d'immeubles etc. Les intégrer eux-aussi dans ce travail de réseau, de repérage, de sensibilisation, de repérage de l'isolement, de la dépendance, me paraît être une piste intéressante ».*

Synthèse de l'entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département Y.

## **Les non-recours liés au fonctionnement du dispositif questionnent son adaptation aux besoins et aux modes de vie des personnes âgées**

La méconnaissance de la prestation est souvent soulignée lors des entretiens, preuve qu'elle questionne l'administration départementale et l'ensemble des professionnels présents sur le terrain. Les non-recours liés aux principes de fonctionnement du dispositif, toujours cités, font l'objet de débats moins nombreux. Ils relèvent davantage d'autres échelles d'action et d'autres types d'acteurs : ils questionnent directement les pouvoirs publics nationaux, aux niveaux législatif et réglementaire.

Le non-recours lié au fonctionnement du dispositif APA se décline à deux niveaux. D'abord, les démarches à réaliser, et ce que sous-tend le fait de bénéficier de l'APA-D, poussent de potentiels bénéficiaires qui seraient éligibles à la prestation, à ne pas la demander. C'est autour de ces situations que se cristallisent la plupart des discussions lors des entretiens.

Ensuite, des personnes qui auraient besoin d'une aide ne sont pas éligibles au dispositif. D'après la loi, « *toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins* » (CASF, article L232-1). Pour autant, les professionnels locaux relèvent ponctuellement des situations dans lesquelles les personnes, malgré d'importants besoins, n'entrent pas dans les critères, ou pas suffisamment pour que l'aide réponde adéquatement à leurs besoins.

### **Formuler une demande d'APA n'est pas sans coût**

La démarche de demande d'APA, qui n'est pas payante, peut symboliquement coûter cher. Le sentiment de disqualification sociale qui en résulterait et « *la mise à nu dans sa vie et ses intentions, sans assurance aucune de la capacité de l'offre demandée à modifier sa situation* » (Mazet, 2010) pourraient créer du non-recours. Trois éléments sont développés, dans l'ordre d'importance cité par les acteurs rencontrés : la conception de l'APA-D comme une aide en nature, qui induit des contraintes pour le bénéficiaire, le reste-à-charge qui lui incombe, et les procédures administratives.

### **L'APA-D, une aide en nature**

L'APA-D est une prestation de droit, en nature (Loi 2001-647, article 1<sup>er</sup>). Elle garantit que les aides publiques accordées compensent les incapacités de la personne. Elle répond à un reproche structurel fait à l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP), mise en place par la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, qui pouvait devenir source de revenus complémentaires, non dédiés à la compensation des incapacités, pour les personnes en situation de handicap.

L'APA-D couvre directement et uniquement les dépenses engagées pour prendre en charge la dépendance (Dalloz, 2015). Elle est légalement « *affectée à la couverture des dépenses*

de toute nature relevant d'un plan d'aide » (CASF L232-3), principalement de l'aide humaine (Béardier, 2011).

*« Il y a tout ce qui est derrière l'aide financière : l'aide humaine ». C'est accepter « un étranger chez eux », c'est « quelqu'un qu'on ne connaît pas, c'est compliqué d'avoir confiance en la personne ». Les personnes « vivent avec ce qu'elles ont vécu dans leur vie, tous leurs a priori » contre ce qu'elles ne connaissent pas.*  
Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

Accepter cette présence « étrangère » peut être psychologiquement difficile pour les personnes âgées. Ainsi, un responsable de service d'aide à domicile rappelle à celles-ci et aux auxiliaires de vie sociale qu'elles viennent à domicile parce que les personnes sont en incapacité d'accomplir certains actes, et que ces personnes peuvent vivre l'intervention des professionnels dans le cadre de l'entretien du domicile ou plus encore de la réalisation de leur toilette comme « une dépossession ».

*Accepter quelqu'un d'étranger chez soi est complexe, « c'est très intrusif », « très dérangeant ». Les personnes « n'ont pas envie qu'on leur modifie complètement leur environnement essentiel », « il peut y avoir une aide-ménagère un peu intrusive qui va prendre l'initiative de déplacer des choses alors qu'ils ont l'habitude... c'est leur manière de poser ça là, et que c'est très important que ce soit là ». Cette population âgée « a des faibles revenus et n'a jamais eu l'habitude d'avoir du personnel de maison [...] déjà, qu'il y ait en soi quelqu'un qui vienne, c'est une nouveauté ».*

Synthèse de l'entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département W.

De plus, l'intervention à domicile est synonyme de nouvelles contraintes à accepter. D'abord, des contraintes horaires.

*La principale source de mécontentement, « ce dont les gens se plaignent le plus, [ce sont] les heures ». Les exigences sur les heures peuvent être liées à des contraintes de santé, d'horaires des soins ou par exemple de réalisation des toilettes avant le départ pour l'accueil de jour. Les participants notent en parallèle « beaucoup d'impératifs personnels : ceux qui se lèvent tard, qui n'ont pas envie à 8h30, qui n'ont pas envie à 10h30, qui n'ont pas envie à 13h30 parce qu'il y a les Feux de l'Amour ».*

Synthèse de l'entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Z.

Outre les contraintes horaires, soulignées également par le rapport Gucher de 2011, c'est aussi l'impossibilité pour les personnes de changer les horaires et jours d'intervention au dernier moment qui pose problème, surtout lorsque le service est dispensé par un prestataire, et que les plannings sont alors arrêtés longtemps à l'avance ; les interventions en gré-à-gré sont décrites comme plus souples par les professionnels.

Enfin, nombre de difficultés proviennent de la rotation du personnel. Les services en sont conscients, et la plupart prennent des dispositions pour limiter le nombre d'intervenants.

*Recourir à l'APA, c'est accepter le mode de fonctionnement des services d'aide à domicile, accepter de n'avoir « pas tout le temps la même personne » or, « les gens n'ont pas envie d'avoir je ne sais combien de personnes qui vont défiler chez eux », d'autant que les intervenants ne sont pas toujours à l'heure. Les personnes « veulent être maîtres chez elles ». Pour les services, « c'est très compliqué à gérer. Mais il y en a qui vont privilégier absolument le fait que ce soit le plus possible la même personne ». Cependant, les professionnels de l'aide à domicile sont souvent fragiles : il s'agit d'un métier difficile, peu valorisé et peu rémunéré. Les arrêts de travail sont fréquents, il faut remplacer ces personnes. Finalement « on a 100 % de continuité de service. Après, on fera le maximum pour qu'il n'y ait pas plus de trois personnes, mais, je ne suis pas à l'abri d'un abandon de poste ».*

Synthèse de l'entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

### **La participation financière : un trop important reste-à-charge ?**

Le dispositif APA prévoit, depuis sa conception, que le bénéficiaire participe financièrement à son plan d'aide, instaurant un montant de l'allocation dégressif en fonction des revenus du demandeur. Avant la mise en œuvre de la loi d'adaptation au vieillissement de décembre 2015, ce « ticket modérateur » dépendait uniquement des ressources de son foyer fiscal, donc des siennes et de celles de son conjoint. Le taux de participation, c'est-à-dire le pourcentage de l'allocation laissé à la charge du bénéficiaire est variable. Ainsi, en décembre 2015, pour un revenu mensuel inférieur à 739 euros par mois, le ticket modérateur est nul et il est de 90 % lorsque les revenus mensuels sont supérieurs à 2 945 euros. Nombre de professionnels soulignent combien il était difficile pour certaines personnes âgées, aux plans d'aide les plus lourds notamment, de s'acquitter de ces dépenses.

Le non-recours à l'APA, compte tenu de la croissance du ticket modérateur en fonction des revenus du foyer, pourrait ainsi être important chez les personnes âgées dépendantes les plus aisées, pour lesquelles les démarches administratives et les contraintes induites ne seraient pas intéressantes puisque la participation du Conseil départemental est marginale (10 %) par rapport aux frais qu'ils engagent. Cependant, cela semble influencer surtout sur le recours des personnes ayant de faibles revenus.

*L'APA, c'est coûteux : le ticket modérateur « n'est pas toujours modérateur ». « Même s'il apparaît comme étant relativement modique pour nous, il ne l'est pas pour eux » : « une participation, dans la poche de celui qui n'a rien, c'est gros ».*

Synthèse de l'entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département X.

Le ticket modérateur conduirait à minimiser la demande. Ainsi, les « *petites retraites vont renoncer à l'aide tandis que les un-peu-plus-aisés, entre guillemets, eux, vont réduire l'aide* » (entretien). Le ticket modérateur serait donc source de non-recours partiel. Nombre de professionnels ont souligné l'abaissement volontaire par les bénéficiaires du plan d'aide, pour des raisons économiques, et donc l'importance de ce déterminant sur le non-recours partiel.

A : « On leur propose 16 heures, ils nous disent : 'non, ça nous fait trop cher, on en prend 12'.

B : Ou on en prend 8.

C : Ils donnent leur réponse en fonction de leur participation.

A : Ils se fixent un budget.

C : *Les personnes les plus âgées, les plus reculées dans la nature, elles vont vous dire : 'voilà, jusqu'à 40 euros je peux, mais au-delà je ne peux pas'. Donc à partir du moment où leur participation ils veulent entre 40 et 50 euros, les 16 heures, on baisse, c'est pas compliqué ».*

Entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département W.

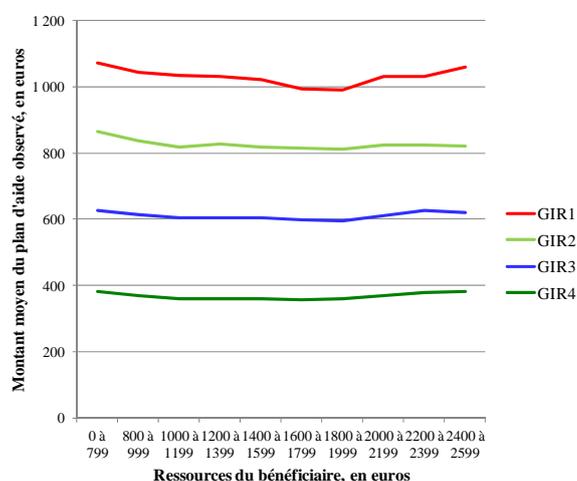
Ainsi, pour les personnes qui ont des revenus modestes, le ticket modérateur pousse à demander une aide inférieure à celle à laquelle ils pourraient prétendre.

Il est compliqué de « *mettre en place des services* », « *adaptés aux réels besoins. Effectivement, la part restante, à financer par l'usager est trop importante* ». Les équipes médico-sociales sont « *amenées de plus en plus souvent à réduire les plans d'aide parce que le nombre d'heures à financer est trop important par rapport à la situation de l'usager* ». C'est le cas pour les heures d'aide à domicile ou d'auxiliaires de vie sociale, mais aussi pour l'hébergement temporaire.

Synthèse de l'entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département W.

Bien que cet argument ait été récurrent dans les entretiens, l'analyse quantitative de l'ensemble des plans d'aide à la fin 2011 par GIR conduit à relativiser l'ampleur du phénomène : s'il semble y avoir un nombre d'heures moindre pour les personnes au revenus intermédiaires (donc au-delà du seuil où le ticket modérateur est nul, et en deça du moment où la réduction d'impôt pour l'emploi à domicile intervient), cet effet est limité (graphique 1)<sup>11</sup>. L'inflexion observée lorsque les ressources sont inférieures à 2 000 € serait moindre que celle attendue après les échanges avec les professionnels. Entre les niveaux de revenus pour lesquels les plans moyens sont les plus élevés et ceux pour lesquels ils sont les plus faibles, l'écart observé varierait entre 6 % et 9 % en fonction des GIR. Cet écart en moyenne montre toutefois que les situations décrites par les professionnels existent et ne sont pas exceptionnelles.

➤ Graphique 1 • Montant moyen du plan d'aide en fonction des ressources, par GIR, en 2011



**Lecture** • Les bénéficiaires de l'APA en GIR 4 dont les revenus au sens de l'APA sont compris entre 1 200 et 1 399 euros ont un plan d'aide moyen de 360 euros.

**Champ** • Bénéficiaires de l'APA-D au 31 décembre 2011, dont les ressources inférieures à 2 600 euros sont présentés (les effectifs par GIR et tranches de revenus sont réduits au-delà de cette somme). Les bénéficiaires sont tous supposés disposer *a minima* d'un montant de revenu égal à celui de l'ASPA.

**Sources** • Drees, Modèle Autonomix.

Les pouvoirs publics considèrent comme déterminantes les problématiques liées au reste-à-charge : la réforme de l'APA inscrite dans la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement devrait réduire les tickets modérateurs des personnes aux plans d'aide les plus lourds. Par exemple, pour une personne en GIR 1 disposant de 1 500 € de revenus mensuels, le reste-à-charge passera de 400 à 250 euros (site internet du ministère<sup>12</sup>).

**Le surcoût lié aux tarifs des services constitue également un reste à charge**

Les participants ont souvent mentionné des restes-à-charge « *quand même lourds* » (entretien). Or, le ticket modérateur n'en est pas la seule composante : les surcoûts des

<sup>11</sup> Les données du graphique 1 sont issues du modèle Autonomix de la DREES basé sur les remontées de données individuelles sur les bénéficiaires de l'APA collectées en 2011. L'information sur les montants moyens des plans d'aide et sur les revenus des personnes correspond, dans ce modèle, à des simulations.

<sup>12</sup> [www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr) – Rubrique affaires sociales – personnes âgées – loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement – Accompagner les personnes âgées dans leur parcours de vie.

services par rapport au tarif de référence du département font également l'objet de discussions entre les professionnels rencontrés.

Dans les quatre départements de l'étude, l'écart entre le tarif qui sert au Conseil départemental à valoriser le plan d'aide et les tarifs pratiqués par les services prestataires, mandataires ou l'emploi en gré-à-gré impliquent, pour tous les bénéficiaires, un reste-à-charge en sus du ticket modérateur. Seuls les CCAS adoptent le tarif départemental, mais les services dépendent fréquemment d'une subvention d'équilibre de la mairie. Dans les autres cas, du fait de ce décalage entre tarif de solvabilisation et tarif réellement pratiqué, le reste-à-charge serait nettement supérieur au ticket modérateur, y compris pour les personnes aux plus faibles ressources.

Seul un département de l'étude applique un tarif différent en fonction de la structure et du niveau de qualification du professionnel comme le prévoit la loi (CASF, article R314-130). Cependant, le ticket modérateur y est également calculé sur la base des prix arrêtés par les instances du Conseil départemental, inférieurs aux prix facturés par l'association ou l'entreprise qui intervient auprès de la personne âgée.

Sur le plan individuel, *« quoi que tu fasses dans le dispositif APA, ça te coûtera de l'argent »*.  
Synthèse de l'entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département W.

Cette pratique n'existe pas dans les trois autres départements de l'étude. Comme le notait déjà une mission IGAS en 2010 (Bruant-Bisson *et al.*, 2010), le décret du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux n'est pas toujours appliqué : certains départements fixent un tarif unique de référence *« qui correspond au niveau que le conseil [départemental] accepte de prendre en charge, le différentiel entre ce tarif et le coût de revient réel étant facturé à l'usager »*. Dans les départements, il existe quatre tarifs, respectivement pour le gré-à-gré, les mandataires, les prestataires autorisés et agréés. D'année en année, ceux-ci augmentent moins que les tarifs pratiqués par les structures, impliquant un reste-à-charge qui s'accroît. Par exemple, le tarif du gré-à-gré n'a pas suivi les augmentations du SMIC, or les personnes âgées, en tant qu'employeurs, ont l'obligation de suivre ces réévaluations. Le reste-à-charge augmente donc progressivement.

Le tarif du Conseil départemental, pour *« les services agréés qualité, c'est 17 euros 50 de l'heure la semaine, et 20 euros le dimanche. Alors que maintenant, [le tarif pratiqué] est plutôt dans les 19-20 [€] pour tout ce qui est ménage, et 22 pour les gestes au corps. C'est vrai que ces associations-là, elles ne s'en sortent pas avec 17 euros 50 »*.

Synthèse de l'entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département X.

A : *« Le département n'a pas augmenté son SMIG<sup>13</sup> depuis longtemps. Donc nos CESU, sans participation, on est toujours à 7 euros 59 du SMIC horaire net. C'est tout. Alors que depuis janvier, c'est 8,03.*

B : *c'est pas le SMIC, c'est le tarif du gré-à-gré qui n'a pas été revu par le département, qui inclut le SMIC quelque part, mais c'est un tarif gré-à-gré, qui n'est pas calculé [directement à partir du SMIC], il n'y a pas d'incidence directe »*.

Entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département X.

<sup>13</sup> Le Salaire minimum interprofessionnel garanti (SMIG), remplacé par le Salaire minimum interprofessionnel de croissance (SMIC) en 1970, est le salaire minimum horaire en dessous duquel aucun salarié ne peut être rémunéré.

Le montant facturé au bénéficiaire en sus du prix arrêté par les instances du Conseil départemental fluctue en fonction du mode d'intervention des professionnels et même des services, dont les tarifs sont variables. En conséquence, ils fluctuent aussi en fonction du territoire : la présence d'un service d'aide à domicile communal ou non est par exemple déterminante.

Toutes ces différences rendent difficile le calcul d'un reste-à-charge réel, incluant ticket modérateur et surcoût des services.

En 2016, une APA à domicile réformée a été mise en place. Celle-ci ne tient plus exclusivement compte des revenus des bénéficiaires dans le calcul du ticket modérateur, et les plafonds sont augmentés. L'évolution du recours à l'APA et des montants notifiés pourra être suivie, d'autant qu'un dispositif particulier d'observation est mis en place par la DREES, avec une enquête trimestrielle sur l'APA auprès des Conseils départementaux.

#### ***Des contraintes liées à la procédure administrative***

Les contraintes liées à la procédure administrative, ponctuellement importantes en particulier quand elles sont combinées à une méconnaissance de la prestation, sont toutefois moins reprises par les professionnels lors des entretiens que les enjeux du reste-à-charge.

Le temps est un élément décisif, et l'attente peut être incompatible avec l'urgence du besoin de la personne (Mazet, 2010). Du dépôt du dossier complet à la mise en place de la prestation, le temps légal d'instruction est de deux mois.

*A :* « Quand on fait ses demandes, c'est qu'on en a besoin, l'aide va arriver après, sans effet rétroactif. Ils espèrent que dans les deux mois, ils iront mieux ».

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

En fonction des départements, le délai des deux mois est ou non tenu. Les délais sont, de plus, variables en fonction des territoires infradépartementaux. Afin de limiter les disparités territoriales, des évaluateurs « volants » sont mis en place pour faire face à un afflux de demande ou des difficultés liées au personnel (arrêt maladie, congé...).

En outre, quand le recours à l'APA « est tellement tardif qu'il devient urgent » (entretien), une APA forfaitaire est attribuée par le Président du Conseil départemental, à titre provisoire, en cas d'urgence attestée d'ordre médical ou social (CASF, article L232-12). Un montant forfaitaire, équivalent à 50 % du montant du tarif plafond national, est alors versé jusqu'à l'évaluation médico-sociale (CASF, article R232-29).

Ce complément au dispositif APA est cependant destiné à un faible nombre de personnes âgées répondant à des critères spécifiques, comme en attestent les deux entretiens ci-dessous, et ne permet pas de supprimer le non-recours lié à la contrainte temporelle du dispositif.

Il est possible de demander une évaluation rapide, à condition que la personne soit en fin de vie, ou ait « des tout petits revenus », donc dans des situations peu fréquentes.

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

Le département a mis en place un dispositif, sans ticket modérateur, permettant de déroger au délai légal de deux mois : « *L'APA provisoire c'est souvent suite à une sortie d'hospitalisation, il y a un certain nombre de critères d'urgence qui font que la personne va devoir avoir des heures d'aide à domicile, dès le début de la demande et pour cela on peut être amené à faire un forfait, avec un nombre d'heures en fonction du degré de dépendance* ».

Synthèse de l'entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département Z.

### **Le dossier administratif est parfois considéré comme intrusif**

Le dossier administratif relatif à la demande d'APA est considéré comme « simple » par les professionnels rencontrés, au contraire d'autres prestations comme la PCH. Si des personnes sont en difficulté, CLIC et CCAS ont l'habitude d'accompagner dans ces démarches.

Au-delà de la complexité du dossier, les questions posées sont vécues comme intrusives, en particulier concernant les revenus. Cela dissuaderait le demandeur, et son conjoint lorsqu'il existe, de solliciter la prestation.

A : « *C'est quand même aussi une génération qui n'aimait pas qu'on mette le nez dans leurs affaires, dans leurs déclarations d'impôt... Rien que de demander à une personne combien elle gagne*

B : *voilà.*

A : *même demander à votre voisin combien il gagne, il y a des gens qui ne veulent pas dire. Même si au niveau des médecins, pour regarder leur salaire, il suffit d'aller regarder sur internet, ou pour le Conseil [départemental], selon les échelons, on voit les grilles. Les personnes âgées, et plein de gens n'aiment pas dire ce qu'ils gagnent. Dire combien on paye d'impôt, c'est pareil. Il y a plein de gens qui ne disent pas : je suis à 50 %, 45 %, 70 %. C'est quand même une intrusion.*

C : *ils ont peur* ».

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

La difficulté à communiquer autour de ses revenus est d'autant plus importante que les questions posées dans certains départements dépassent les informations nécessaires au calcul du taux de participation, donnant corps à la crainte du recours sur succession.

A : « *Les questions sont quand même assez poussées par rapport à ce qu'ils possèdent comme biens.*

B : *patrimoine dormant etc.*

A : *'qu'est-ce que vous avez comme patrimoine ?' Forcément, ils se disent : 'pourquoi ils posent la question s'ils ne vont pas y toucher ?'*

B : *et puis on donne la feuille d'impôt.*

Animateur : *mais le patrimoine, ils n'en tiennent pas compte dans le calcul de l'APA ?*

B : *non, mais la question est posée.*

A : *non, mais ils posent la question ! Donc les gens, ça les effraie.*

B : *'vous êtes propriétaire ou pas ?' 'Si vous n'êtes plus propriétaire, depuis quand ?' [Rires] C'est très poussé, au niveau financier* ».

Entretien auprès de responsables de CCAS, département X.

### **Reconnaissance administrative de la dépendance et plafonnement de l'aide : un dispositif limité pour accompagner certaines pathologies**

La problématique de la reconnaissance administrative de la dépendance est double. C'est l'adéquation entre la population éligible à la prestation et la population dépendante définie par la loi, c'est-à-dire qui a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, qui pose d'abord question : « *en pratique, la population ciblée, celle que les*

décideurs politiques ont en tête quand ils établissent un dispositif, est toujours quelque peu différente de la population éligible, celle qui remplit effectivement les conditions formelles d'éligibilité » (Van Oorschot et Math, 1996). C'est ensuite l'adéquation de l'aide accordée avec les besoins de la personne qui est soulevée.

### **La difficile reconnaissance des « moments de faiblesse »**

Les professionnels rencontrés ont souligné la difficile reconnaissance de la dépendance, en particulier pour les personnes atteintes d'une pathologie cancéreuse, et plus largement quand la dépendance est temporaire ou fluctue de manière chronique. C'est pourquoi le médecin référent d'un des départements rappelle l'importance de disposer de pièces complémentaires lors de l'établissement de l'APA à domicile. Un certificat médical permet notamment d'identifier ces situations difficiles et éventuellement de proposer une aide humaine pour y répondre.

A. [responsable de CLIC] : « Il y a des rejets sur l'APA, notamment pour des personnes qui ont des cancers. Effectivement, dans les moments de soins, avec la chimio [ils] sont dans une perte d'autonomie qui ressemble à l'APA, mais la semaine d'après, voire deux ou trois jours après, [ils] retrouvent leur pleine autonomie. Si, le jour de l'évaluation, on tombe le lendemain de la chimio ou trois jours après, on relève [ou] pas de l'APA. Ce qui veut dire qu'il pourrait, dans les années à venir, manquer un dispositif. Ou l'APA s'élargit aux GIR 5, c'est une question nationale qui a traversé un certain moment, ou alors on se recentre vraiment sur la perte d'autonomie mais dans ce cas-là ces moments de faiblesse j'aurais envie de dire plutôt que de perte d'autonomie, comment on les valorise pour permettre à des personnes de ne pas être hospitalisées ? Parce que la question est aussi celle du coût de l'hôpital. En tous les cas, on le voit bien, les derniers rejets [d'APA-D], vraiment, massifs, sont autour de personnes qui souffrent d'une pathologie cancer. Et ça, c'est une question pour nous, parce que quand on les rencontre, elles sont réellement dans l'incapacité de faire certains gestes de la vie quotidienne ».

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département Y.

Certaines pathologies sont difficiles à accompagner : « le problème qu'on a, c'est les moins de 75 ans, retraités de la CARSAT [caisse d'assurance retraite et de la santé au travail], qui n'ont pas le droit à la CARSAT pour les PAP [Plans d'actions personnalisés], qui ont un cancer, et donc de grosses variations par rapport à l'autonomie. Mais pas suffisantes pour relever du GIR 4 ».

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CLIC, département Z.

Ce champ est, pour partie, effectivement investi par les caisses de retraite, dans le cadre de leur action sociale. La Cnav, caisse de retraite du régime général des salariés, compte le plus grand nombre d'assurés. Elle met en place des Plans d'actions personnalisés (PAP), destinés à un public fragilisé mais autonome. Le PAP « vise à accompagner le retraité de façon personnalisée, afin de prendre en compte l'ensemble de ses besoins liés au maintien à domicile : aide humaine, prise en compte de l'isolement social, de l'adaptation du logement etc. ». Des mesures d'accompagnement transitoire sont développées pour les retraités « en situation de rupture susceptible de remettre en cause leur autonomie et leur projet de maintien à domicile (hospitalisation, perte d'un proche, etc.) » (Cnav, 2011).

L'ensemble des entretiens où ce thème a été abordé conclut qu'en l'absence d'une aide apportée par l'APA, et avec le développement d'une offre de prévention ou d'ateliers collectifs au détriment d'un accompagnement individuel par les caisses de retraite, il manque et manquera de plus en plus un dispositif pour accompagner les personnes âgées, par exemple celles souffrant de pathologies cancéreuses, dont l'état de dépendance est moins permanent ou moins aisément mesurable que celui d'une personne très âgée

souffrant de pathologies se traduisant par une dépendance plus progressive et souvent irréversible.

*« J'ai une certaine catégorie de personnes, entre 75 et 85 ans, maintenant 88 ans pour la CARSAT, je ne sais pas quoi leur proposer. Il n'existe rien. Plus rien ». Il y a « une catégorie de personnes qui sont laissées pour compte ». L'exemple est donné d'une ressortissante de la CARSAT, atteinte d'un cancer, « je lui dis 'bah non, je ne peux pas vous aider'. Franchement c'est difficile ». « Bon nombre de fois, je ne m'y retrouve pas. Parce qu'on est censé faire un travail de proximité, et on n'a rien à proposer aux gens. Parce qu'il y a clairement un vide à un moment donné. Je comprends les problèmes budgétaires de tout-un-chacun, mais quand on veut aider les gens, et qu'on leur dit : 'je reste à votre disposition, si vous voulez', avec un grand sourire, en fait on ne leur propose rien. Il n'existe rien pour eux. C'est parfois injuste. [...] Ne pas pouvoir aider quelqu'un qui a un cancer... voilà ».*

Synthèse de l'entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Z.

### **L'insuffisance de l'aide, le plafonnement de l'allocation**

Le nombre d'heures notifiées dans les plans d'aide varie fortement en fonction du GIR mais aussi du département de la personne. La différence entre les départements Y et W est particulièrement frappante (tableau 4). Une explication est le choix politique du département W, qui a opté pour une forte professionnalisation des services prestataires autorisés et d'intervention sur l'ensemble du territoire, y compris dans des habitations isolées. Cela conduit à rémunérer davantage les services, en adoptant un montant pour le principal prestataire à 24 € environ lorsque l'intervention est réalisée par des professionnels diplômés au lieu des 20 € observés dans les autres départements. Le nombre d'heures finançable dans les plans d'aide s'en trouve réduit, passant par exemple de 42 à 34 heures en GIR 3. Surtout, l'habitude de gestion de la prestation conduit à demander aux évaluateurs une justification pour la commission APA, dès lors que le plan d'aide dépasse le nombre d'heures médian accordé aux bénéficiaires par GIR. Cette contrainte, intégrée par les évaluateurs, conduit à une concentration des plans autour des nombres d'heures médians.

➤ **Tableau 4 • Nombre d'heures médian dans les plans d'aide notifiés dans les départements Y et W, en fonction du GIR**

	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4
Nombre d'heures médian, département Y	67	57	43	26
Nombre d'heures médian, département W	45	40	30	16
Montant du plafond légal, 2013	1 312,67 €	1 125,14 €	843,86 €	562,57 €
Nombre d'heures maximales en prestataire (20 €/ heure)	66	56	42	28
Nombre d'heures maximal d'AVS par le principal service prestataire autorisé (24 € / heure)	52	45	34	22

**Lecture** • La moitié des bénéficiaires de l'APA-D en GIR 1 ont 45 heures d'aide humaine au moins dans le département W, contre 67 heures dans le département Y.

**Champ** • Bénéficiaires de l'APA-D fin décembre 2011 dans le département Y, et fin décembre 2013 dans le département W.

**Sources** • Conseils départementaux.

L'insuffisance de l'enveloppe qui peut être attribuée au bénéficiaire en fonction de son GIR est soulignée dans plusieurs schémas gérontologiques ou schémas autonomie des Conseils départementaux : « les personnes les plus dépendantes voient la réponse à leurs besoins

*contrainte par le plafonnement du montant de la prestation* » (Conseil départemental d'un département, 2013).

La reconnaissance administrative de la dépendance fait « *qu'entre le niveau d'aides dont les gens ont besoin, et ce qui est reconnu par l'APA* », il y a un décalage. De plus, les capacités et incapacités des personnes sont évaluées, avec une difficile prise en compte des démences : « *les gens sont capables de marcher, de monter les escaliers, sauf qu'ils ne savent pas ce qu'ils montent* ».

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

Au final, la (non) reconnaissance administrative de la dépendance serait surtout une explication du non-recours secondaire : certains besoins ne seraient pas couverts. Il est peu probable que l'insatisfaction anticipée de l'aide pouvant être mise en place conduise à ne pas solliciter la prestation.

## **Choix de la personne et droit au risque : une limite à respecter pour l'action publique**

Les personnes, y compris lorsqu'elles sont dépendantes, peuvent être autonomes dans leurs décisions et donc capables de choisir par elles-mêmes. Les personnes âgées dépendantes peuvent choisir elles-mêmes de ne pas recourir à l'APA, au profit d'une aide familiale, une décision qui peut s'appuyer sur des motifs aussi divers que le devoir moral, la crainte du changement des habitudes, ou la simplicité pour l'entourage ou la personne elle-même : « *une non-adhésion aux principes de l'offre peut trouver ses sources dans des raisons culturelles. Les enfants, la femme ou le mari prennent alors en charge l'aide auprès de la personne* » (Gucher et al., 2011). La personne âgée peut en outre avoir l'impression de perdre de sa dignité lorsqu'elle sollicite des services extérieurs, ce qui est relevé par les acteurs interrogés. Le positionnement professionnel de ces derniers est source de dialogue au cours des entretiens : cela questionne leur éthique.

### **La famille et les réseaux sont d'importantes alternatives à l'offre professionnelle**

L'aide apportée par l'entourage familial ou amical peut pallier, au moins temporairement, la dépendance. Elle est un motif de non-recours, pour des personnes qui trouvent une possibilité de compenser leurs difficultés leur convenant mieux qu'une offre de services<sup>14</sup>.

### **La famille intervient plus que les professionnels**

L'intervention de la famille et, en premier lieu du conjoint, fait l'objet de travaux par d'autres chercheurs. Un numéro de la revue *Retraite et Société*, titré *Face à la dépendance, familles et professionnels*, est consacré en 2008 à cette problématique. L'avant-propos rappelle quelques travaux universitaires (Letablier et Weber, 2008) : « *L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique producteur de services* » (Weber et al., 2005) financé par la Fondation Mederic Alzheimer, « *Les inégalités sociales dans la prise en charge du handicap : dispositifs institutionnels et soutien familial* » (Weber, 2005), financé par la DREES, ou encore « *Économie domestique et décisions*

<sup>14</sup> Est définie comme professionnelle toute intervention faisant l'objet d'une rémunération. Les interventions dans le cadre de gré-à-gré familial sont donc considérées comme professionnelles.

*familiales dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. De l'ethnographie à la formalisation microéconomique* » (Gramain et al., 2005).

Il y a une complémentarité mais aussi une substitution entre aidants informels et professionnels. Celle-ci, qui fait l'objet d'une littérature économique à l'échelle nationale, n'est pas évaluable à l'échelle locale.

L'enquête Handicap-Santé-Ménages (HSM, 2008) prend la mesure de l'importance de l'aide familiale : la moitié des personnes âgées de 75 ans ou plus est aidée par un tiers. Ces personnes reçoivent à 80 % l'aide d'un proche et à 60 % celle d'un professionnel. Plus encore, 40 % des personnes âgées bénéficiant de l'aide d'un tiers sont soutenues uniquement du fait de l'intervention familiale et ne reçoivent pas d'aide d'un service professionnel.

Trois catégories d'aidants sont distinguées : le conjoint, les enfants, puis l'entourage amical ou le voisinage.

Le conjoint est souvent l'épouse, et première aidante. Les professionnels rappellent l'importance de l'engagement moral d'un conjoint envers l'autre au sein du couple.

A : *« Les aidants, bien souvent, ils interpellent quand ils sont épuisés. Parce qu'après, il y a aussi toute cette fidélité au parent.*

B : *C'est un devoir pour le conjoint de s'occuper de l'épouse.*

A : *C'est un devoir pour le conjoint de s'occuper jusqu'au bout. Et il y a beaucoup de culpabilité dans le fait d'appeler des organismes extérieurs ».*

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département X.

Certains aidants disent vouloir s'occuper de leur conjoint *« jusqu'au bout »*. Parfois, ils craignent que l'arrivée d'un service d'aide à domicile les contraigne à l'entrée en EHPAD, et souvent, il y a *« un espèce d'engagement moral, 'je t'ai toujours promis que tu n'irais pas en EHPAD' »*. Les personnes et les aidants sont *« dans un processus où ils ne sont plus capables de dire, 'il faut appeler à l'aide, maintenant' »*.

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CLIC, département Z

A : *« Il y a des moments où il faut aussi accepter que ce n'est pas au conjoint de faire les choses.*

B : *sachant que des fois, [le] conjoint accepte très mal. Quand ils ont pris l'habitude, d'avoir toujours le conjoint à côté, c'est très compliqué de leur faire accepter une [autre] personne.*

A : *et puis selon l'habitude d'un couple aussi, je parle d'une relation entre un homme et une femme. On est bien aussi quelquefois, dans le 'c'est lui qui doit me faire à manger, c'est lui qui doit me faire le nursing' etc. Voilà, mariés pour le meilleur et pour le pire, ceci faisant partie du pire a priori, mais c'est comme ça ».*

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département Y.

L'obligation morale d'assister son conjoint et le sentiment de culpabilité sont prégnants. Selon les acteurs, ceci serait vécu moins difficilement par les femmes, en tous cas quand la dépendance est physique. Celles-ci sont habituées à effectuer, sur cette génération, plus souvent les tâches ménagères : l'incapacité du conjoint à réaliser certains actes essentiels de la vie est d'autant moins visible qu'il ne les assurait pas précédemment au sein du couple. C'est le cas notamment dans la préparation des repas, l'entretien de la maison ou du linge. Quelques exemples d'hommes palliant une importante dépendance de leur conjointe sont toutefois cités.

- A : *« Un monsieur s'occupait de sa femme, qui était Alzheimer. Il est venu solliciter de l'aide à domicile. Je prends rendez-vous pour le visiter. Je vais chez lui, c'était un monsieur qui approchait les 90 ans, et je le vois avec son épouse. Elle était grabataire. On discute, je pose des questions sur son quotidien : vous avez besoin de combien d'heures à votre avis ? Qu'est-ce qu'il faudrait faire ? Et puis je [lui] dis : 'quels sont les autres services qui interviennent pour votre épouse ?' parce que je voyais bien qu'elle était alitée, il dit 'non, c'est moi qui m'en occupe, je fais tout'. Il faisait tout : la toilette, à manger. Et puis comme ces derniers temps, il avait un peu mal au dos, il a demandé l'aide à domicile pour faire un peu de ménage.*
- B : *'pour le meilleur et pour le pire' ».*

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CCAS, département X.

Cependant, le choix de s'appuyer sur une aide familiale et non professionnelle n'est pas réductible à une obligation morale. Les contraintes dont s'accompagnent les recours aux services professionnels peuvent par exemple sembler trop importantes, pour la personne aidée mais aussi pour le conjoint aidant.

- A : *« C'est important pour le conjoint, par exemple s'il veut continuer à faire les courses, à faire à manger. Il y en a qui tiennent à ça.*
- B : *Ça dépend aussi du financier, ça dépend des services à domicile, [certaines personnes] arrêtent très rapidement parce qu'elles ne sont pas satisfaites.*
- C : *Le fait d'arrêter, c'est pas toujours parce qu'ils sont pas contents. C'est aussi parce qu'ils disent : 'on est tout le temps dérangés'. Tous les jours à dix heures ça sonne, le conjoint par exemple dit : 'il y a des fois, je voudrais être tranquille'. Ils vont à la fois dire qu'ils ont besoin d'aide, mais que ça sonne tous les jours...*
- A : *c'est encore plus contraignant, quelquefois ça ajoute de la fatigue. Alors ils préfèrent faire eux-mêmes ».*

Entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département Y.

- A : *« Je pense à un couple, c'est l'époux qui est malade. La dame me disait : 'moi le week-end, je ne veux personne, parce que la semaine c'est un vrai moulin chez moi, il y a l'infirmière qui vient pour les soins, il y a le kiné qui vient trois fois par semaine et l'orthopédiste une fois par semaine, il y a l'auxiliaire de vie qui vient une ou deux fois pour le ménage, il y a aussi l'auxiliaire de vie qui vient le matin pour la toilette, le soir pour le coucher'. Elle me dit, 'chez moi ça ne fait que ça, rentrer, sortir, et moi le week-end, je préfère assurer moi-même la toilette de mon époux et sa mise en fauteuil, son coucher etc., pour voilà, souffler un petit peu'. C'est vrai que c'est pas facile à organiser justement, ce va-et-vient de professionnels ».*

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 3, département X.

L'intervention de nombreux professionnels et les transformations des habitudes de vie qui en découlent sont source d'appréhension pour les personnes et leurs aidants.

Pour les aidants comme pour les personnes, *« c'est la peur de se faire aspirer dans un système ou un réseau »,* que les *« intervenants prennent les choses en main »* et qu'ils ne puissent plus choisir. Un échange avec une personne âgée, concernant la mise en place d'un accueil de jour, est relaté : *« bah oui mais non, non, non, ils ne me laisseront plus repartir'. J'ai dit : 'de toute façon, il n'y a pas de chambres, il n'y a pas de lits, les gens, le soir, ils repartent chez eux, le personnel aussi, ils ferment les portes. Donc ne vous inquiétez pas, ils ne vous garderont pas'. Parce qu'effectivement, ils ont peur de ça. Ils ont peur qu'on les embringue dans un truc », « c'est mettre un premier pied dans l'engrenage ».*

Entretien auprès de responsables de CCAS, département X.

Ces éléments sont cohérents avec le fait que les bénéficiaires de l'APA-D seraient, pour deux tiers d'entre eux, célibataires ou veufs (Debout, 2010), alors que la moitié seulement de la population âgée de 75 ans ou plus est dans ce cas.

De plus, au-delà du conjoint, nombre d'entretiens ont souligné les liens avec les enfants.

### **Des enfants aidants et des enfants gênants**

L'enquête européenne SHARE<sup>15</sup>, qui permet entre autres d'étudier l'aide apportée aux personnes âgées par leurs enfants, montre que l'implication de ceux-ci est d'autant plus forte que le degré de dépendance du parent est élevé et qu'il n'a pas de conjoint (Fontaine et al., 2007).

Dans la majorité des situations de demande d'APA dans le département rural W, les enfants sont présents. En milieu urbain, les acteurs locaux sont plus nuancés.

Certains participants constatent : *« on n'a plus la famille d'avant. Avant, la famille était très soudée, on avait des personnes âgées qui vivaient dans des familles. Maintenant non, [les enfants] se désolidarisent de la situation »*. Certes, mais si les enfants ont quitté la région, c'est pour trouver du travail. Des fermetures d'usine découlent chaque année le départ de plusieurs centaines d'actifs de l'arrondissement. L'éloignement familial fait que les enfants *« ne voient pas la situation se dégrader »*, puisqu'ils ne sont plus présents physiquement.

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département X.

Aussi, des différences se créent entre les membres de la fratrie dans l'accompagnement du parent âgé, entre ceux qui sont géographiquement proches et ceux qui sont loin, ceux qui accompagnent au quotidien et les autres. Les relations peuvent être complexes, en lien avec l'histoire familiale ; des tensions peuvent survenir.

A : *« Sur une fratrie, c'est souvent un qui s'occupe et les autres qui encouragent. [Rires] Donc celui qui s'épuise, c'est celui qui est au contact de la personne âgée.*

B : *il y en a qui découragent [rires].*

C : *il y a de tout ».*

Entretien auprès de responsables de CLIC, département W.

A : *« La rencontre des familles, j'en fais assez régulièrement, ne serait-ce que, quand justement, dans la fratrie, ils ne s'entendent pas bien. Ça ne veut pas dire que ça va changer les données. Parce que, malgré que les enfants aient 50, 60, 70 ans, l'histoire familiale pèse depuis des générations [mais] au moins tout le monde entend la même chose.*

B : *Au même moment.*

A : *Si les gens arrivent à communiquer entre eux, et en font quelque chose c'est tant mieux. Mais au moins, ils ne pourront plus reprocher entre frères et sœurs qu'ils n'ont pas compris les mêmes choses. Et ça permet de libérer et de dédramatiser. J'ai eu des gens qui, pour une raison X ou Y, ne veulent pas aider les parents. Je dis, untel, si lui il est prêt à donner du temps mais pas de l'argent, ça peut être ça. L'autre a les moyens de payer mais ne veut pas aider, parce qu'il a une rancœur, parce que je ne sais pas, il n'a pas le temps etc. Ça peut être des arrangements comme ça, sans culpabiliser parce que, on n'est pas obligé d'aimer ses parents, comme les parents ne sont pas obligés d'aimer leurs enfants ».*

Entretien auprès de responsables de CLIC, département Z.

Cela questionne, plus largement, la responsabilité des enfants vis-à-vis des parents. Juridiquement, les enfants ont envers les parents une obligation alimentaire, fournie en nature ou financière (Code civil, article L205).

<sup>15</sup> L'enquête Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe est consacrée à la santé, au vieillissement et à la retraite en Europe.

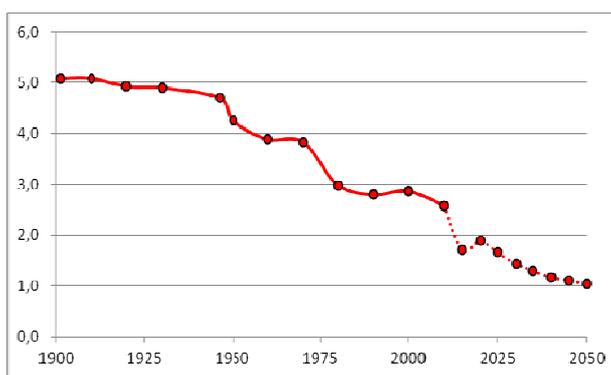
A : « On doit s'interroger sur la vie, le mode de vie et la représentation qu'on a de son parent. Le parent sait qu'il a à s'occuper de son enfant, c'est bien inscrit dans l'inconscient collectif, par contre l'enfant qui devient adulte n'a absolument pas conscience qu'il a la même responsabilité [vis-à-vis] de son parent [...] Ce n'est pas dans l'inconscient collectif, on ne le sait pas, on ne veut pas le savoir, on ne le dit pas ».

Entretien auprès de responsables du Conseil départemental, département X.

Par ailleurs, les enfants peuvent estimer que l'aide à certains actes ne relève pas de l'accompagnement qu'ils sont en mesure de proposer. Ceci est notamment remarqué sur l'aide à la toilette.

Une raréfaction de ces aidants familiaux pourrait se produire, d'abord en raison de l'évolution de la structure démographique : le ratio entre les aidants potentiels, dans la classe d'âges des 60-74 ans, et les personnes les plus âgées, de 75 ans ou plus, diminue depuis le début du XXe siècle et pourrait continuer à décroître dans les années à venir (graphique 2).

➤ Graphique 2 • Ratio rapportant le nombre de personnes âgées de 60 à 74 ans, à celui des personnes de 75 ans ou plus, en France métropolitaine, depuis 1900



Lecture • Alors qu'il y avait cinq fois plus de personnes âgées de 60 à 74 ans en 1900 que de personnes de 75 ans ou plus, ces deux classes d'âges pourraient être aussi nombreuses en 2050. Les évolutions de populations observées sont représentées en traits pleins, quand les évolutions attendues selon les projections Insee figurent en pointillés. Les points expriment les dates pour lesquelles l'information est communiquée.

Champ • France métropolitaine.

Sources • Estimations de population 1901-2010 (Insee), projections de population 2005-2050 (Insee).

La croissance de l'emploi féminin, le recul de l'âge de la maternité et de celui de la retraite et la mobilité géographique des jeunes générations pourraient notamment contribuer à éloigner les personnes âgées de leurs potentiels aidants. Les personnes dépendantes pourraient avoir alors davantage recours à l'APA.

Dans les entretiens, le rôle des « aidants » a été spontanément évoqué, pour la grande majorité dans la première heure de l'entretien, et pour la moitié d'entre eux dès la première demi-heure. La description de l'étude, fournie en début d'entretien, soulignait pourtant sa restriction à l'aide professionnelle. L'importance de l'aide dispensée par les aidants, mais aussi les difficultés pour les professionnels de composer avec les exigences des enfants, sont recueillies dans plusieurs discours. L'augmentation de la dépendance et la perte de l'autonomie créent en effet « un transfert sur l'entourage, et tout

particulièrement sur les enfants, du rapport d'autorité exercé jusqu'alors par les parents. Ce transfert s'accompagne du sentiment profond d'exercer désormais une responsabilité d'ordre parental qui porte en germe le réflexe sécuritaire : *si je suis responsable, je dois veiller à ce que mon père, ma mère, ne prennent aucun risque* » (Amyot et Villez (dir), 2001). Ce désir du risque zéro pourrait conduire les enfants à demander plus facilement une aide professionnelle.

L'exemple est donné d'une personne qui tombe régulièrement, que son fils veut *« faire rentrer en EHPAD »*, pour ne plus qu'elle tombe. Elle pourra encore tomber dans sa chambre, mais ce n'est plus lui qui porte cette responsabilité.

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 3, département X.

*« Souvent, les enfants voudraient qu'il y ait zéro risque » ; « mais zéro risque n'existe nulle part ».*

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CLIC, département Z.

Cette attitude des enfants est parfois pesante pour les professionnels, bien qu'ils se disent compréhensifs étant données les situations difficiles rencontrées par les personnes. Surtout, l'attitude des enfants, et plus largement des familles, peut dépendre des moments où les contacts ont lieu, et des professionnels rencontrés. La coordination entre les professionnels est alors cruciale.

*« Des familles peuvent avoir des comportements ambivalents selon leur bien-être ou leur mal-être psychologique. Un jour, ils vont vouloir des aides, le lendemain, ils vont dire : 'non-non, on n'en veut pas' ou « ils vont frapper à toutes les portes, et tenir un discours totalement différent en fonction du professionnel ».*

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 3, département X.

### **La solidarité de voisinage**

L'aide apportée par les voisins et amis est moins fréquente que celle apportée par la famille. C'est en particulier par les acteurs exerçant en milieu rural qu'est soulignée ce type de solidarité.

Les personnes *« s'appuient sur des réseaux qui nous échappent, sur de la solidarité... voilà, l'employé communal, ça lui arrive d'aller monter du bois »*. *« Il reste d'autres valeurs de solidarité surtout dans des zones ouvrières ou rurales, où dans le cadre de l'activité professionnelle, ces solidarités-là ont été mises en œuvre. Donc je pense qu'en termes de valeurs, il y a des choses qui restent très fortes, quelque chose auquel on croit, c'est réel. C'est quelque chose de beaucoup plus important que de croire en une solution qui passe par de l'APA, par du salaire, par une relation commerciale »*. Il y a *« des retours qui frisent le commercial, ils vont lui filer une bouteille, un saucisson »* mais *« ce n'est pas monnayé »*.

Synthèse de l'entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département W.

Elle atteint plus rapidement ses limites que l'aide par le conjoint ou les enfants.

La *« solidarité de voisinage »*, a ses limites : la démarche n'est pas forcément désintéressée ou gratuite : *« la personne peut espérer un jour avoir un morceau de terrain ou autre »*.

Synthèse de l'entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département W.

### **Le respect du choix de la personne : elle peut ne pas vouloir l'APA**

Même si l'aide de l'entourage peut constituer un motif de non-recours à une aide professionnelle, c'est surtout au nom du respect du choix de la personne et du droit au

risque que les professionnels rencontrés restent en retrait et acceptent de ne pas intervenir.

**Des personnes, par dignité, ne veulent pas recourir à l'APA**

Ne pas demander l'APA pourrait être une preuve d'autonomie, capacité de prendre des décisions pour soi-même, y compris lorsque l'on est dépendant : « *la non-demande résulte d'un choix, celui de conserver une image positive de soi, et par conséquent de ne pas recourir à l'offre existante. Dans ce cas-là, ne pas demander, c'est rester digne* » (Mazet, 2010).

- A : « *On est sur une génération qui a du mal à demander de l'aide, qui s'est toujours débrouillée toute seule, qui a toujours fait avec des moyens des fois très modestes ou très réduits.*  
 B : *et puis qui n'aime pas avoir besoin des autres.*  
 A : *des fois ça leur fend le cœur d'accepter une aide extérieure.*  
 B : *et puis 'on ne va pas déranger', pour pas mal de gens.*  
 A : *oui, c'est vrai : 'on ne veut pas vous embêter' ».*

Entretien auprès de responsables de CLIC, département Z.

- A : « *On est sur une population, qui traditionnellement a travaillé et a acquis son bien-être social par la sueur de son front,*  
 B : *Et on ne lâche pas d'argent comme ça.*  
 C : *On ne demande pas.*  
 A : *On n'est pas dans l'assistanat. Ça c'est clair.*  
 C : *non, tout à fait. Moi ça me fait penser à une notion de liberté très forte.*  
 A : *complètement. C'est-à-dire : on ne demande rien.*  
 C : *c'est-à-dire ne pas devoir dépendre de quelqu'un, ou de quelque organisation que ce soit.*  
 A : *ou d'une collectivité.*  
 D : *'je suis libre, je ne dois rien à personne' ».*

Entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département W.

La notion de liberté est citée dans plusieurs entretiens.

*L'aide permettant de pallier la dépendance les rend « dépendants de quelqu'un, et ils perdent quand même le contrôle. Ils gagnent en soins, pour l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne, mais ils perdent en liberté. Et ça leur est très difficile ».*

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 3, département X.

Le sentiment de perte de dignité résulte de l'appel à un tiers pour effectuer des actes quotidiens, mais surtout du fait que les actes pour lesquels le besoin d'aide est important sont des actes intimes. « *Le côté intrusif de l'aide et la question du rapport au corps sont des éléments déterminants dans le choix de la prise en charge par la famille* » (Gucher et al., 2011).

- A : « *Nous déjà on leur pose des questions pour faire sa toilette, on essaie de mettre les mots, mais se laver les fesses etc., c'est difficile à avouer à un inconnu comme ça ».*

Entretien auprès de responsables de CLIC, département Z.

La capacité et la volonté de solliciter l'APA sont plus ou moins importantes en fonction des personnes, et en fonction des territoires. Certains, qui ont peu été aidés au cours de leur vie, retardent l'échéance tant qu'ils peuvent gérer leur situation avec l'entourage. D'autres sollicitent plus en amont la prestation.

Les évaluateurs citent les « faux GIR 4 », qui « parasitent un peu l'APA. Ils demandent, parce qu'ils sont poussés par la famille, pour laver les pieds un jour sur deux, ou une surveillance à la douche une fois par semaine, c'est des gens qui rentrent dans l'APA parce qu'ils ont vraiment poussé. Ils gonflent un peu leur entretien ». Pour plusieurs intervenants, ces personnes ne devraient pas entrer dans le périmètre de l'APA.

Synthèse de l'entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département W.

Sur certains territoires, les personnes ont une bonne connaissance de leurs droits. Leur habitude à solliciter l'aide sociale peut être perçue négativement par les évaluateurs, qui parlent « d'assistanat ». « C'est quand même très demandeur, c'est l'assistanat. Il y a beaucoup de chômage, il y a beaucoup de RSA, il y a beaucoup de CMU » ; « Les familles sont déjà dans l'action sociale rien que les enfants, donc automatiquement, on demande de l'action sociale aussi pour les parents ».

Entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département X.

Trois des sept entretiens dans le département X ont souligné cette opposition entre ceux pour qui c'est une honte de recourir, et ceux qui, prenant acte qu'il s'agit d'un droit, y recourent dès lors qu'ils se pensent éligibles. Le terme « d'assistanat » est repris plusieurs fois. Or, ce terme est porteur de sens : l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES) rappelle que « l'usage idéologique de la notion d'assistanat, et même la construction politique de cette notion, consistent à dénoncer le risque de passivité / manipulation comme l'essence de l'assistance ». L'observatoire souligne que le terme pointe la « responsabilité individuelle de ceux qui, tout en étant valides, bénéficient de l'aide sociale et profiteraient indûment de la solidarité collective », appelant à sortir de cette stigmatisation (ONPES, 2013).

Or, l'entrée dans la prestation est conditionnée par une évaluation médico-sociale : les personnes qui bénéficient de l'APA sont donc *in fine* celles qui sont éligibles au dispositif. Par conséquent, si certains territoires comptaient davantage de personnes sollicitant l'APA dès que possible, on devrait y observer plus fréquemment qu'ailleurs des classements en GIR 5 ou 6 à l'issue de l'évaluation ; ce n'est cependant pas le cas en pratique : les personnes évaluées comme ne relevant pas du dispositif ne sont pas plus nombreuses sur ces territoires qu'ailleurs.

Inversement, les évaluateurs valorisent ceux qui ont compté sur l'aide familiale, et recourent à l'APA plus tardivement, considérant que l'aide familiale, pour certaines tâches et en présence d'enfants, est l'aide « normale ».

A : « Des fois, on est obligé de faire une heure de ménage une heure de courses, parce que les enfants ne veulent plus. On est obligé de quémander aux enfants pour faire, ne serait-ce que les courses, des fois, c'est difficile pour qu'ils se déplacent. Parce qu'il y a des familles, à partir du moment où, elle a de l'aide, allez au revoir je ferme la porte.

B : Même s'il habite à côté.

A : Même s'il habite à côté. Voilà, et il y a des familles qui sont honnêtes, 'moi je fais mes courses, je fais les courses de Maman' ».

Entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département W.

Cela pose la question de la stigmatisation des demandeurs, par les travailleurs sociaux eux-mêmes, et du positionnement professionnel des évaluateurs. Par ces discours, les professionnels pourraient en effet alimenter l'idée qu'il est honteux et indigne de recourir à la prestation avant d'avoir saisi toutes les autres alternatives et notamment l'aide familiale.

### **Le droit au risque doit être garanti par les professionnels**

Dignité et liberté sont des principes partagés par les professionnels rencontrés. Certes, il faut respecter la liberté individuelle de la personne, qui fait le choix de ne pas recourir à l'offre pour conserver une image positive d'elle-même et sa dignité. Les acteurs rappellent cependant que garantir cette liberté, c'est accepter le risque dont elle s'accompagne.

- A : *« Combien on voit de gens, qui montent l'escalier et qui le descendent, on ne sait pas comment, mais qui disent : 'tant que je le pourrai, je garderai la chambre à l'étage'. Alors qu'il y a moyen de l'aménager en bas. Mais c'est vrai qu'ils sont dans le... »*
- B : *Dans le déni, oui.*
- A : *c'est pas un déni, ils prennent le risque. Ils préfèrent prendre le risque, et garder leur possibilité de monter – descendre.*
- C : *ils vivent.*
- D : *voilà, ils vivent ! C'est une petite victoire quotidienne, c'est leur petit bonheur de tous les jours d'arriver à monter l'escalier ».*

Entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département W.

Les problématiques de dignité et de droit au risque ont fait l'objet d'importantes réflexions de groupes de travail financés par la Fondation de France à la fin des années 1990. Celles-ci sont reprises dans l'ouvrage *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, sous la direction d'Amyot et Villez (2001). Les auteurs soulignent que ces questions éthiques se posent avec davantage d'acuité dans les établissements où les questions de liberté de déplacement, d'espace intime, de confinement sont plus présentes qu'à domicile, d'où la focalisation d'une partie de l'ouvrage sur les EHPAD. Cependant, des processus de privation de liberté sont aussi à l'œuvre dans le maintien à domicile, « à ceci près que les personnels ne peuvent s'approprier le lieu de vie de la personne pour en faire leur lieu de travail dans les mêmes proportions » (Amyot et Villez, 2001).

Le droit au risque nécessite de cerner ce qui relève d'un « *risque normal et acceptable, inhérent somme toute à la vie de l'individu, de ce qui représente une véritable mise-en-danger de l'individu lui-même ou d'autrui* », et nécessite la mise en place de mesures spécifiques (Martin-Pfitzenmeyer, 2009). La prise de risque est alors liée à la perception du risque « *par rapport au bénéfice escompté. Ce bénéfice n'est pas toujours objectivable ; il est ressenti, il est très influencé par l'histoire du sujet et son affectivité ; il s'éloigne de ce fait de la dimension de la raison, telle qu'elle est définie socialement* ». La frontière devient « *ténue entre le devoir d'assistance de la société vis-à-vis des personnes âgées fragiles et la tentation de les déresponsabiliser en les privant de leur liberté sous couvert de sécurité* » (Martin-Pfitzenmeyer, 2009).

Cette problématique soulève des enjeux spécifiques à la population âgée. La mort, « *mal apprivoisée, provoque une angoisse importante quand son inéluctabilité s'impose, dans le grand âge par exemple. Les principes sécuritaires peuvent alors être entendus comme une tentative de maîtrise de cette échéance dans un but d'apaisement de l'angoisse* » (Amyot, 2001). C'est peut-être cette spécificité qui pousse à la rédaction conjointe, par la Fondation nationale de gérontologie et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité en 1999, de la Charte des Droits et des libertés de la personne âgée dépendante. Son premier article est explicite : « *toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage.* »

*La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond* » (Amyot, 2001).

Les professionnels « *ont spontanément tendance à hiérarchiser les risques auxquels eux-mêmes et les personnes dont ils s'occupent sont exposés : les risques de chutes et de fugues sont généralement surévalués alors que ceux liés à la perte d'intégrité psychique et sociale sont facilement minimisés* ».

*« On est dans une société très protectionniste, qui a peur du risque, mais le risque existe partout ». « En tant que professionnels, c'est très insécurisant, puisqu'on se dit : je sors de cette maison, et j'ai vu un certain nombre de choses, j'ai constaté : Je n'ai pas pu faire parce que la personne n'a pas voulu, il faut respecter aussi son désir, et son envie » ; « ce qui dépend de moi, c'est de leur dire : 'je pense que ça serait mieux comme ça', ce qui dépend d'eux, c'est de le faire ou de ne pas le faire ».*

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 3, département X.

L'attitude parfois procédurière des familles, surtout en EHPAD mais aussi à domicile pourrait conduire les professionnels à imposer un accompagnement contre, ou sans l'avis de la personne. Lors d'un entretien, ce sujet est discuté.

*« On a une fâcheuse tendance des fois à vouloir trouver des solutions à tout, à tout mettre en protection, en sécurité, et je pense que c'est une mauvaise chose. Il faut dédramatiser des situations : oui, il y a un risque, il y a un risque parfois. Mais est-ce que ce risque, il vaut le coup d'être tenté ? Parce que, si on ne le tente pas, c'est au prix de la liberté, du choix de l'équilibre de la personne. Est-ce qu'on doit sécuriser quelqu'un parce que, il risque de tomber et qu'on a peur qu'il tombe ? Ou est-ce qu'on peut accepter que les choses se passent, si [c'est] sa volonté, même [si] ce n'est pas totalement une volonté qu'on partage ». Fondamentalement, « notre image, ça ne doit pas être de dire : le bon modèle, c'est la personne âgée active qui participe à des activités et qui sort de chez elle. Rien déjà que de le définir comme modèle, ça pose problème. L'idée qu'une situation peut se maintenir pendant un certain temps, jusqu'à une prochaine étape et [que] c'est à cette étape-là qu'on interviendra, c'est important. C'est important de l'intégrer dans notre mode de fonctionnement, d'en parler », également avec les familles qui « sont souvent dans l'inquiétude et dans la volonté de faire le bien de leur proche ». Et « qui peut avoir ce rôle-là ? Je continue à penser que les structures publiques doivent investir cette fonction-là, et l'investir fortement, donc s'entourer, recruter, [des] équipes qui conçoivent ce rôle-là de manière claire et qui puissent le mettre en pratique ».*

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CCAS, département Y.

Il serait alors nécessaire de former les professionnels, de les accompagner dans cette démarche, y compris quand elle implique des désaccords avec les enfants. L'échange de pratiques, le dialogue entre les professionnels, semblent cependant des approches intéressantes. Ce débat autour du respect des choix des personnes et de la prise de risque fait écho à des réflexions sur des champs parallèles. Ainsi, les questions du refus de soins et du consentement des patients sont discutées depuis leur insertion dans le Code de la santé publique, par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Code de la santé publique, article L1111-4).

Ainsi, l'action des professionnels admet des limites : ceux-ci ne peuvent pas toujours faire ce qu'ils pensent être bon ou aimeraient, mais doivent composer avec l'humain et les résistances des personnes. L'une des limites à l'action des professionnels est alors le respect de la volonté de la personne.

« On a des cas où on aimerait faire plus, et où on n'y arrive pas, parce que la personne ne veut pas ». Des « personnes refusent qu'il y ait quelqu'un qui entre dans le domicile », dans d'autres cas, « en allant chez des personnes, on se rend bien compte que la solution serait une maison médicalisée, et qu'on n'arrive pas à convaincre, ni la personne, ni la famille. Malgré l'intervention du CLIC ou des aides à domicile qui vont dans notre sens. Mais là, c'est la limite ».

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

## Quelle intervention publique pour ceux qui ne demandent rien ou sont réticents à l'offre ?

« Le non-recours implique une injustice fondamentale en raison de l'inégalité créée entre les citoyens faisant valoir leurs droits et les autres » (Van Oorschot et Math, 1996). Une mission spécifique de l'IGAS, en 2006, s'interrogeait sur « l'intervention sociale pour ceux qui ne demandent rien » (Hautchamp et al., 2006).

Les professionnels sont confrontés « à beaucoup de situations de personnes qui ne demandent rien, qui ne veulent rien et qui sont même récalcitrantes ou réticentes à toute intervention, alors qu'elles sont [pour certaines] dans des situations particulièrement préoccupantes ». Cela peut être lié à une pathologie cognitive, ou plus généralement à un repli de la personne sur elle-même, « avec des conditions de vie, d'hygiène, et même parfois de nuisances par rapport à l'environnement qui sont problématiques », les signalements sont d'ailleurs réguliers. L'accompagnement alors « nécessite un travail parfois très long et pas toujours efficace mais qui va l'être au moment où il y aura une situation de rupture ».

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CCAS, département Y.

Face au déni de la dépendance, qui n'est pas un choix, à partir de quand les acteurs professionnels sont-ils légitimes à intervenir ?

### L'APA, c'est officialiser un état de dépendance souvent irréversible

#### Le déni rend difficile l'acceptation de l'aide

Les professionnels montrent combien il est difficile, pour les personnes dont les incapacités s'accroissent, comme pour leurs aidants, de le reconnaître. En effet, avant de solliciter l'APA, « l'individu doit être en mesure d'adhérer – implicitement ou explicitement – à l'identité sur laquelle [elle] repose, puis d'approuver les composantes du statut qui lui est alors proposé » (Berrat, 2011). Il ne s'agit pas d'une méconnaissance de l'offre en tant que telle, mais du déni des difficultés qui y rendent la personne éligible.

Il est « très douloureux de reconnaître qu'on a des pertes ». Or dans l'APA c'est bien cela : « on nous donne des sous, parce qu'on est en perte d'autonomie ». Finalement, « ils recourent tardivement, parce que c'est quand même être mis au pied du mur de son invalidité, sans espoir d'aller mieux ». En effet, les intervenants le disent : « on projette les besoins en les voyant et eux ils se projettent de retour chez eux ». « Il y a un déni, un espoir que ça va aller mieux ».

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

« Finalement, c'est un peu comme la personne qui prend la décision de partir en maison de retraite, il faut prendre la décision de demander l'APA : ça veut dire, accepter son handicap, accepter sa perte d'autonomie, 'bah oui, aujourd'hui je ne peux plus, aujourd'hui j'ai besoin de quelqu'un d'autre' ».

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CCAS, département X.

« La dépendance c'est absolument terrible [...] la dépendance, c'est un cheminement et un deuil ». « On est dans une société où il faut servir à quelque chose, quand on est âgé, on n'est plus une force de travail, on ne peut plus rendre service aux voisins, on ne peut plus cultiver son potager. Souvent, le dernier truc qu'il reste, c'est 'je me débrouille encore tout seul et je n'embête personne'. C'est ça l'expression : 'je ne veux embêter personne' ». Demander l'aide extérieure, « c'est reconnaître sa dépendance ».

Synthèse de l'entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département Y.

Du fait du déni, la personne peut ne pas solliciter l'APA, ou n'accepter qu'une partie des heures proposées par l'évaluateur lors de la visite à domicile.

L'acceptation du plan d'aide dépend aussi du moment où est réalisée l'évaluation : « le plan d'aide va être plus fourni parce que les gens sont aptes à accepter de l'accueil de jour, de l'hébergement temporaire, alors qu'on serait passé six mois avant, ce n'était pas le cas ».

Entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département Y.

Divers professionnels rapprochent la difficulté à accepter la dépendance avec l'image des personnes âgées dans la société.

La difficulté à accepter sa pathologie est liée aussi à la manière dont la société entière la considère. Ainsi « la maladie de la mémoire a été appréhendée, tel le cancer à la vieille époque : on n'en parlait pas, parce qu'on ne sait pas le soigner, si on était atteint d'un cancer, on était condamné. Pendant longtemps, par rapport à la maladie d'Alzheimer, c'était exactement la même chose. C'était foutu, terminé. Sauf que maintenant, arrivent des gens qui viennent d'avoir le diagnostic, l'approche a changé, c'est pas parce que t'es atteint que tu es foutu et que tu ne peux plus rien faire ».

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

### **Accepter ses incapacités, un motif de non-recours à l'APA**

Différente du déni, l'acceptation des incapacités et de leurs conséquences peut aussi conduire à ne pas demander la prestation. Dans son analyse socioanthropologique du renoncement aux soins pour raisons financières, Desprès rappelle que les symptômes, leur gravité et la signification attribuée à la maladie « sont des construits socioculturels, même s'ils sont fondés sur des bases biologiques et des dysfonctionnements corporels » (Desprès, 2012). En transposant ce constat sur la dépendance, des personnes âgées pourraient, sans que cela relève du déni, « faire avec » leurs incapacités.

A : « Il y a des gens qui ont eu des habitudes de vie très difficiles, et pour eux c'est comme ça, et on compose avec, ils n'iront pas vers vous pour demander quelque chose ».

Entretien auprès de responsables de CLIC, département X.

Des responsables de CCAS rencontrés affirment que, dans leur conception du service public, leur mission est d'abord d'intervenir auprès des personnes âgées les plus éloignées de l'offre.

Les personnes qui ne recourent pas ont, pour une raison ou une autre, « une incapacité à communiquer et alerter » : « des gens qui ne peuvent plus faire appel, qui ne sont plus en mesure, qui sont totalement isolés, qui ont une maladie qui fait qu'ils ne peuvent pas décrocher le téléphone ».

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CLIC, département Y.

Dans une commune de 50 000 habitants, trois personnes sont salariées à temps plein, pour assurer le suivi d'une cinquantaine de situations par an.

Il est compliqué pour les professionnels de ne pas intervenir, mais « l'APA est un droit, et non un devoir ».

Les personnes qui recourent tardivement sont « des personnes qui n'ont jamais rien demandé de toute leur vie, qui ne demandent pas et tant mieux. Parce que ça veut dire qu'elles arrivent, d'une certaine manière, à vivre sans, et que parfois le dispositif peut agir en tant que révélateur ce n'est pas obligatoirement un plus, autant demander le plus tard possible parce que ça leur permet de continuer de vivre tout à fait normalement. Et l'APA c'est un droit, on pense que ça devrait être un devoir. Tant mieux qu'elles ne le sollicitent pas ». Ainsi, les personnes « attendent souvent, alors qu'objectivement, on pourrait dire qu'ils en ont besoin maintenant. Et c'est pas comme ça que ça se passe réellement, souvent, il faut attendre le point de rupture ». « Il faut travailler autour de cette réalité et ne pas vouloir faire en sorte que ça n'existe pas, ou [imaginer] qu'on pourrait arriver à une solution où tout le monde verrait, d'emblée, avec anticipation ce qui est bon pour lui, ce dont il a besoin... non. Il y a des résistances, c'est les résistances de la vie, c'est des preuves de vitalité des fois, c'est là-dessus qu'il faut aussi qu'on travaille ».

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CCAS, département Y.

Le fait que certains besoins ne soient pas pris en charge donne la possibilité à la personne de continuer à faire certains actes. À l'inverse, « une réponse mal dimensionnée à la dépendance des personnes âgées peut avoir des conséquences néfastes sur l'état de santé en générant des co-morbidités comme la dépression, provoquer un recours plus important aux soins, aboutir au placement en institution, ou encore accroître le risque de décès » (Paraponaris et al., 2014).

Si l'ensemble des besoins est compensé, la personne « va perdre son autonomie. Puisque l'on fait tout à sa place ». Ainsi, « soit l'on substitue tout et il ne va plus faire d'effort, et il ne va que vers le début de la fin. Ou, on en garde pour plus tard ».

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 1, département Y.

Le glissement, l'aggravation de la dépendance sont parfois liés au fait que la personne n'exerce plus les actes qu'elle effectuait seule, dans la mesure du possible, avant. Ils sont également liés à l'image que la personne a d'elle-même, qui peut être fortement mise à mal par le fait de recourir à des professionnels au domicile.

Le déni des troubles serait plus important quand les personnes sont atteintes de pathologies neuropsychologiques. Cela a été souligné sur le champ du handicap, où le déni est plus important dans le handicap psychique (Berrat, 2011). Considérant que : « il ne peut y avoir de prise de risque que lorsque la personne est capable de discernement » (Amyot, 2010), le respect du choix de la personne est d'autant plus complexe que celle-ci est atteinte de troubles cognitifs. Amyot écrit que, « lorsque la défaillance cognitive est massive, on peut valablement, en s'appuyant sur l'interdisciplinarité et la collégialité, ainsi que sur la famille, se reposer sur l'égalité du respect dû à autrui et à soi-même : je peux agir pour lui comme pour moi, en son nom et à son bénéfice, s'il ne peut lui-même se déterminer ou n'a pas laissé d'instructions préalables, et sous le contrôle de la famille et éventuellement de la personne de confiance (inscrivant ainsi l'acte de choix qui se construit alors dans son histoire) et des autres professionnels, dans le respect de la loi » (Amyot, 2010). Des professionnels soulignent combien la coordination et les échanges entre eux facilitent la prise de décision concernant la personne.

« On fait beaucoup en lieu et place des personnes. Et ça, c'est quand même une question qu'on se pose à longueur de temps. C'est-à-dire [qu'après avoir donné] l'information, on décide quand même beaucoup pour les gens, il ne faut pas se leurrer, on le sait, on le sait entre nous, on le fait ensemble, je ne dirai pas

*que ça cautionne, mais en tous les cas, ça nous permet de [nous] dire que c'est sûrement dans un sens qui nous convient à tous. Il faut l'avoir en tête, la question de la liberté individuelle, elle nous traverse tout le temps, et pourtant on y répond d'une certaine manière, et on assume les réponses qu'on fait ».*

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département Y.

*« Les évaluations pluridisciplinaires sont indispensables », tout comme pour « les demandes de signalement ». Cela permet de « se protéger également en tant que structure, ça partage les responsabilités » puisque « c'est un collectif qui s'exprime ».*

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CLIC, département Z.

Il est cependant rare que la parole ne puisse absolument pas être prise en compte : la démente *« encourage les personnels à être particulièrement attentifs à tout ce qui peut faire sens pour la personne aidée. Par leur connaissance de la personne, ils sont capables d'anticiper par rapport à ses besoins ou ses désirs »* (Argoud et Puijalon, 1999). Cependant, la démente est souvent un frein à la prise en compte de la parole.

Le Défenseur des droits, institution indépendante de l'État, veille à permettre l'égalité de tous et toutes dans l'accès aux droits. Il peut donc être saisi par une personne âgée. Mais celui qui ne peut pas s'exprimer face aux services peut-il faire appel au défenseur des droits ? Le respect de la parole des usagers, au-delà d'être mis en œuvre par les professionnels de terrain, est légalement garanti. Dans le cadre de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les évaluations interne et externe des services sont mises en place, qui veillent notamment au respect des droits de l'utilisateur. Toutefois, ce dispositif ne permet pas le contrôle de l'accompagnement par des professionnels en gré-à-gré.

### **Dans quelles situations l'intervention sociale et médico-sociale devient-elle nécessaire ?**

#### ***La mise en danger de la personne rend l'intervention nécessaire***

La mise en danger de la personne est le premier élément avancé par les professionnels pour justifier de la nécessité de leur intervention. Ce danger est subjectif et appréhendé différemment en fonction de l'institution et de la formation des professionnels.

*« La marge entre la liberté et la non-assistance à personne en danger est très variable, déjà selon les situations, mais aussi selon les professionnels ». « Les CLIC, on a peut-être un seuil de tolérance plus élevé que beaucoup de professionnels », « si on entendait un certain nombre de professionnels, on placerait tout le monde en maison de retraite, ou en psychiatrie, et on ferait des signalements à tirlarigot ». Certes, « on a tous nos propres normes et puis les normes de la société » mais, s'il n'y a pas d'incidence, il faut respecter le choix de la personne et lui laisser « prendre sa liberté de risque à domicile », y compris lorsque la personne a « des habitudes de vie très particulières ».*

Synthèse de l'entretien auprès de responsables de CLIC, département Z.

La non-assistance à personne en danger, souvent évoquée, n'est légalement un délit que lorsqu'il y a un danger imminent pour la vie, ce qui n'est pas toujours le cas des situations évoquées<sup>16</sup>. À ce moment, les personnes ont un devoir d'assistance, elles doivent mettre en œuvre les moyens pour aider la personne : il s'agit d'une obligation de moyens, et non

<sup>16</sup> L'article 223-6 du Code pénal est ainsi formulé : *« quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende. Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours ».*

de réussite. Cependant, il est aussi du devoir des professionnels de ne pas établir un accompagnement lorsqu'ils estiment que les limites d'une prise en charge de qualité sont atteintes.

A : « *Finançant une aide, on ne peut pas cautionner toutes les situations. On a cette responsabilité en tant qu'équipe médico-sociale de dire : non, ce n'est plus la compétence du CESU ou du service d'aide à domicile. Donc on va limiter le plan d'aide pour qu'il y ait un service de soins, etc. On ne peut pas cautionner tous les maintiens à domicile, tels que les gens les envisagent, donc on a aussi mis fin à certains plans d'aide, en demandant aux gens de rentrer en établissement.*

B : *Ah bon ?*

A : *Ah oui, nous on l'a fait.*

C : *Pas souvent, mais oui ».*

Entretien auprès de l'équipe médico-sociale APA, département Z.

La personne peut également être mise en danger par son entourage. La maltraitance ne concerne pas uniquement les sévices physiques et psychiques, mais aussi l'absence d'une intervention adéquate dans la situation. La maltraitance des personnes âgées fait l'objet d'une définition de l'Organisation mondiale de la santé : « *la maltraitance des personnes âgées consiste en un acte unique ou répété, ou en l'absence d'intervention appropriée, dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance, qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime. Ce type de violence constitue une violation des droits de l'homme et recouvre les violences physiques, sexuelles, psychologiques ou morales ; les violences matérielles et financières ; l'abandon ; la négligence ; l'atteinte grave à la dignité ainsi que le manque de respect* » (OMS, 2002). L'épuisement des aidants, le manque de formation des professionnels peuvent notamment conduire à de telles situations, qui poussent les services à intervenir.

### **La mise en danger des aidants est également un motif d'intervention**

Quand les incapacités sont sévères et que l'aide apportée doit être constante, les aidants traversent des situations extrêmement difficiles, dont « *la pesanteur ne cesse parfois de progresser jusqu'au décès* » (Commissariat général du plan, 2005). Les aidants familiaux sont souvent à bout de souffle et certains s'isolent socialement, arrêtant par exemple leur activité salariée afin d'être présents en permanence auprès du parent.

Certains aidants sont « *dans une sorte de sacrifice, des fois même très conscientisé, vraiment dans une posture sacrificielle* ».

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département Y.

La fatigue morale et physique est importante, et l'angoisse de gérer à distance des aspects de la vie du parent âgé est également à prendre en considération. Dans la Revue d'épidémiologie et de santé publique, des chercheurs soulignent que la charge ressentie par les aidants informels dépend des troubles rencontrés par la personne âgée, et d'autres facteurs, comme la dégradation d'un être cher, dont les auteurs soulignent la difficile évaluation (Bocquet *et al.*, 1997).

Le CLIC « *accompagne trop d'aidants qui lâchent, d'aidants qui ne tiennent plus, qui font des AVC, et celui qui était le plus valide, devient l'invalidé ou décède* ». La situation devient alors compliquée pour la personne dépendante, surtout si elle souffre de pathologies comme Alzheimer. Cela montre l'importance des groupes d'aide aux aidants mais aussi d'initiatives pour diminuer l'épuisement familial.

Entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département Y.

Les participants constatent « beaucoup-beaucoup d'aidants, à bout. Des situations qui mènent à des signalements, lourds », et « des aidants très identifiés qu'on n'arrive pas à porter vers des relais » voire des situations où « quand l'aidant est décédé, l'aidé va mieux ». Les CCAS cherchent à accompagner les aidants, « mais il faut qu'on change notre façon de fonctionner, parce qu'on ne répond pas clairement, enfin les gens ne répondent pas à notre demande [rires] : en fait, ce qu'on avait imaginé comme prise en charge, ça ne le fait pas ».

Entretien auprès de responsables de CCAS, département Y.

La réponse apportée par les professionnels ne consistera pas systématiquement à un accompagnement professionnel de la personne dépendante. La situation peut rendre plus pertinente l'aide à l'aidant lui-même.

### **La gêne de l'environnement peut également être motif d'intervention**

« La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui » (Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, article 4, 1789). La gêne dont témoignent les voisins, notamment en milieu urbain, permet de détecter des situations.

Les participants font état de situations complexes au domicile lorsque les personnes ont sollicité leurs services, elles vivaient « dans une incurie mais qu'on a du mal à imaginer », dans des maisons insalubres et invivables. « De longues années [vont passer] avant que ce soit alertant [...] tant que vous ne dérangez pas les voisins ».

Synthèse de l'entretien auprès de professionnels du territoire, Territoire 2, département Y.

Sachant que la personne âgée, par « sa fragilité tant physique que psychosociale, est souvent considérée comme en danger », et peut également « être vécue comme un risque pour autrui, notamment lorsqu'existent des déficiences psycho-intellectuelles » (Martin-Pfitzenmeyer et al., 2009). Certaines personnes restent à domicile « dans des conditions d'insalubrité telles qu'elles suscitent généralement des plaintes du voisinage, qui s'accommode mal du stockage d'immondices opéré par la personne, laquelle tend à devenir parfaitement indésirable pour son entourage. Ces comportements obligent à reposer perpétuellement la question du droit d'ingérence, ne serait-ce que pour prévenir l'intervention des services d'hygiène et les placements d'office en psychiatrie, dès lors que les personnes sont susceptibles d'être reconnues dangereuses pour elles-mêmes et leur environnement. [...] Le droit au choix, c'est aussi le droit à une certaine forme de déviance que la collectivité ne reconnaît que très parcimonieusement aux personnes âgées » (Amyot, 2010).

Ainsi, l'équilibre est subtil entre l'intervention des professionnels et la mise en place d'aide pour répondre à un besoin d'une part, et le respect du choix des personnes d'autre part. Le rôle des acteurs publics est de rester en veille, mais certaines situations contraignent à l'action, quand la personne se met en danger, ou met en danger son entourage.

## Conclusion : De la non-détection des situations au respect du choix des personnes : différents cas de non-recours

Différents facteurs peuvent donc expliquer le non-recours et ils n'appellent pas tous une réponse des acteurs publics. Quand l'intervention publique est légitime et nécessaire, elle ne peut pas se faire toujours sur le même modèle. Différents échelons institutionnels sont mobilisés dans les interventions pour mieux prendre en compte ces problématiques de non-recours.

- Le Conseil départemental comme chef de file chargé de la coordination et de l'information, pour diminuer le non-recours.
- Le législateur et le ministère chargé des affaires sociales pour appréhender les décalages entre leurs intentions et la réalité de la prestation (qu'ils soient ensuite acceptés ou corrigés).
- Les CCAS, CLIC, travailleurs sociaux de la polyvalence de secteur, aides à domicile etc. qui sont sensibilisés au respect du choix de la personne, et à la limite à partir de laquelle l'intervention est nécessaire.

Comme le docteur Aquino le soulignait concernant les inégalités de santé, il est fort probable que, pour lutter contre le non-recours, les pouvoirs publics comme les professionnels de terrain ne peuvent pas « *se contenter d'actions à destination des plus démunis (même si elles restent nécessaires) mais [qu'ils doivent] apporter des réponses tout au long du gradient social selon le principe « d'universalisme proportionné »<sup>17</sup> aux désavantages subis* » (Aquino, 2013).

Les typologies élaborées depuis les années 1990, et notamment celle de l'Odenore, avaient fourni une première grille de lecture. Elle a été ici adaptée à l'APA-D. À l'issue de cette étude, nous sommes conduits à revoir la formulation des items (tableau 5).

---

<sup>17</sup> L'universalisme proportionné se définit ainsi comme « *des actions qui doivent être universelles mais avec une intensité plus grande selon le degré de désavantage* » [Commission des déterminants sociaux, Organisation mondiale de la santé, citée par l'IGAS, rapport : « Les inégalités sociales de santé, déterminants sociaux et modèles d'action », rapport RM2011-061P].

➤ Tableau 5 • Bilan des déterminants du non-recours à l'APA-D

Thème	Limites et contraintes des pouvoirs publics	Échelle	Items
<b>Non-recours par non ou mauvaise connaissance</b>	Défaillance dans l'information et dans l'organisation de la coordination professionnelle	Département, secondairement les communes	Les personnes ne sont pas informées de l'existence de l'allocation et de son fonctionnement
			Les relais n'apportent pas l'information au bon moment
<b>Le non-recours est lié aux limites de la prestation</b>	Choix ou effets pervers dans la conception, les outils et protocoles de mesure mis en place	National (législateur et ministère des affaires sociales)	Le fait que l'APA est une aide en nature, avec un reste-à-charge, nécessitant un dossier administratif, conduit des personnes à ne pas en faire la demande
			Des personnes dépendantes ne sont pas éligibles
			La reconnaissance administrative de la dépendance est insuffisante
<b>Le non-recours est un choix de la personne</b>	La liberté individuelle et le droit au risque doivent être respectés	Professionnels de terrain	Les personnes font le choix d'un autre mode d'aide (familial notamment)
			Par dignité, les personnes n'ont pas recours
<b>Les personnes ne demandent rien ou sont récalcitrantes à l'information</b>	Les pouvoirs publics doivent dans certaines situations intervenir auprès de ceux qui ne demandent rien	Professionnels de terrain	Les professionnels accompagnent les personnes dans l'incapacité de solliciter
			Les professionnels interviennent en cas de mise en danger de la personne ou de l'entourage

Lecture • Le non-recours par non ou mauvaise connaissance montre une défaillance des pouvoirs publics dans l'information à destination des personnes et dans l'organisation de la coordination entre professionnels. Elle questionne les Conseils départementaux, et en second lieu les communes.

## Bibliographie

Alberola E., Brezault M., Lautie S., Loones A., 2009, *Le handicap à Paris*, CREDOC.

Amyot J.-J. et Villez A., 2001, *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, Fondation de France.

Amyot J.-J., 2010, « Les tribulations de la coordination gérontologique : des stratégies aux usages », Coopérer, coordonner : nouveaux enjeux, *Revue Vie Sociale*, n°1/2010.

ANAP, ARS Nord-Pas-de-Calais et département du Nord, 2014, *Projet PAERPA, diagnostic territorial*, disponible en ligne, juin.

Aquino J.-P., 2013, *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société ; Rapport du comité Avancée en âge, prévention et qualité de vie, remis à Michèle Delaunay, Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie*. Mission d'appui IGAS : Gohet P. et Mounier C., février.

Argoud F., Pujalon B., 1999, *La parole des vieux, enjeux, analyse, pratiques*, Fondation de France, éditions Dunod.

Berrat B., 2011, *Non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap, « ne rien dire, c'est ne pas être handicapé »*, rapport de la recherche conduite dans le cadre de l'Appel à Projets 2007, « le Handicap, un nouvel enjeu de santé publique » lancé par l'IRESP, financement CNSA, MiRe-Drees et Inserm.

Bocquet H., Charlet J.-P., Pous J., 1997, « Troubles mentaux et comportementaux des personnes âgées : essai de classification et lien avec la charge des aidants », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, volume 45, n°5.

Breuil-Genier P., 1998, « Aide aux personnes âgées dépendantes : la famille intervient plus que les professionnels », *Économie et Statistique* n°316-317, Insee.

Bruant-Bisson A., Aube-Martin P., de Reboul J.-B., 2010, *Rapport de la mission relative aux questions de tarification et de solvabilisation des services d'aide à domicile en direction des publics fragiles*, Inspection générale des affaires sociales (rapport RM2010-138P) et Inspection générale des finances (rapport 2010-M052-02).

CAISSE DES ALLOCATIONS FAMILIALES, 2012, *Les Non-recourants au RSA, L'essentiel*, publication électronique de la CAF, n°124.

Commissariat Général du Plan, 2005, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie, Enjeux et pistes de réflexion pour l'État, quatre séminaires du groupe de projet GESTE », *Les Cahiers du plan*, n°1.

Commission nationale consultative des droits de l'homme, 2013, *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*, Assemblée plénière du 27 juin 2013.

Conseil départemental du Val-de-Marne, 2013, *3e schéma départemental en faveur des personnes âgées, 2013-2017*.

DALLOZ, 2015, *Code de l'action sociale et des familles commenté*, 10<sup>e</sup> édition, 2014. Annotations et commentaires rédigés par Borgetto M. et Lafore R., éditions Dalloz, 2015.

De Richemont H., 2007, *Rapport n°212, fait au nom de la commission des Lois constitutionnelles, de la législation, du suffrage universel, du Règlement et d'administration générale du Sénat sur le projet de loi adopté par l'Assemblée nationale, après déclaration d'urgence, portant réforme de la protection juridique des majeurs*, Sénat, session ordinaire de 2006-2007, annexe au procès-verbal de la séance du 7 février 2007.

Despres C., 2012, « Le renoncement aux soins pour raisons financières, analyse socio-anthropologique », *Document de travail série Études et Recherches*, n°119, Paris, Drees.

Domingo P. et Pucci M., 2011, *Le non-recours au RSA et ses motifs*, Annexe du rapport du Comité National d'Évaluation du RSA.

Fizzala A., 2016, « Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ? L'apport du modèle Autonomix », *Les dossiers de la Drees*, n°1, mars.

Fontaine R., Gramain A., Wittwer J., 2007, « Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe », *Économie et Statistique*, n°403-404, 97-115.

Chauveaud C., Vial B. Warin P., 2011, « L'APA : utilisation des plans d'aide, adhésion aux services rendus », *Document de travail*, Observatoire des non-recours aux droits et services.

Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie, 2016, *Rapport d'activité 2015*

Gramain A., Lacan L., Weber F., Wittwer J., 2005, « Économie domestique et décisions familiales dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. De l'ethnographie à la formalisation microéconomique », *Revue économique*, n°56-2, p465-484.

Gucher C. (dir), Alvarez S., Chauveaud C., Gallet M.-A., Laforgue D., Vial B., Warin P., 2011, *Non-recours et non adhésion : la disjonction des notions de « qualité de vie » et de « qualité de l'aide à domicile »*, rapport remis à la Drees, recherche menée dans le cadre de l'appel à projets CNSA-DREES-MiRe.

Guthmuller S., Jusot F., Renaud T., Wittwer J., 2014, « Comment expliquer le non-recours à l'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé ? Les résultats d'une enquête auprès de bénéficiaires potentiels à Lille, en 2009 », *Questions d'économie de la Santé*, Irdes, n°195.

Hautchamp M., Naves P., Tricard D., 2006, *Rapport de la mission « quelle intervention sociale pour ceux qui ne demandent rien »*, Inspection générale des affaires sociales.

Lanzaro M., 2014, *Sortir de l'hébergement d'insertion vers un logement social en Île-de-France, des trajectoires de relogement, entre émancipation et contraintes*. Thèse pour l'obtention du doctorat en urbanisme, aménagement et politiques publiques, soutenue publiquement le 4 avril 2014.

- Letablier M.-T., Weber F., 2008, « Avant-propos », *Retraite et société*, 1/2008 (n°53), p4-11.
- Martin-Pfitzenmeyer I., Micheli E., Pfitzenmeyer P., 2009, « Responsabilité et acceptation du risque », *Viellir dans la dignité, un combat pour demain* (dir Ancet P., Mazen N.-J., MOUREY F., Pfitzenmeyer P.), Édition des Études hospitalières.
- Mazet P., 2010, *La non demande de droits : prêtons l'oreille à l'inaudible*, La Vie des Idées.
- Observatoire national des populations majeures protégées (ONPMP), 2011, *Chiffres clés de l'ONPMP*.
- Observatoire national des populations majeures protégées (ONPMP), 2014, *Rapport annuel 2014, à partir des résultats de l'« exhaustif » au 31-12-2012*.
- Organisation mondiale de la santé, 2002, *Rapport mondial sur la violence et la santé*, chapitre 5.
- ONPES, 2013, *Penser l'assistance*, rapport thématique de l'ONPES.
- Papuchon A., 2016, « Prestations sociales : les personnes éligibles sont-elles les mieux informées ? », *Études et Résultats*, n°954, Drees, mars.
- Paraponaris A., Davin B., Verger P., Joutard X., Moatti J.-P., 2014, *Évaluation des besoins d'aide non satisfaits des personnes âgées dépendantes vivant à domicile : existe-t-il un effet répondant proxy ?* Article disponible sur le réseau ResearchGate.
- Renoux, A. ; Roussel, R. ; Zaidman, C., 2014, « Le compte de la dépendance, en 2011 et à l'horizon 2060 », *Dossiers Solidarité et Santé*, n°50, Drees, février.
- Rougier I., Waquet C., 2014, *Financement par les organismes de sécurité sociale des mandataires judiciaires à la protection des majeurs*, rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales n°2014-071R, juillet.
- Van Oorschot W., MATH A., 1996, *La question du non-recours aux prestations sociales*, Accès aux droits, non-recours aux prestations, complexité, Recherches et Prévisions, CNAF 1996.
- Warin, P., 2010a, « Le non-recours : définition et typologies », *Document de travail*, Observatoire des non-recours aux droits et services.
- Warin, P., 2010b, *Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ?*, La Vie des Idées.
- Warin, P., 2010c, « Piloter la production de territoires gérontologiques », *Gérontologie et société*, 2010/1, n°132, p187-198.
- Weber F., Wittwer J., Beliard A, Roy D., 2005, *L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique producteur de service*. Rapport final, Fondation Médéric Alzheimer.

## Les dossiers de la DREES

Décembre 2016 /// N°10

---

### Le non-recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain

Entre contraintes et expression du choix des personnes âgées

---

**Directeur de la publication**

Franck von Lennep

**Responsable d'édition**

Souphaphone Douangdara

**Création graphique**

Philippe Brulin

**ISSN**

2495-120X



Ministère des Affaires sociales et de la Santé  
Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)  
14 avenue Duquesne - 75 350 Paris 07 SP  
Retrouvez toutes nos publications sur notre site : [drees.social-sante.gov.fr](http://drees.social-sante.gov.fr)