

Le rôle des proches dans les plans d'aide de l'Apa à domicile

Annie Dussuet – sociologue

Clémence Ledoux – politiste



L'allocation personnalisée pour l'autonomie (Apa) est attribuée aux personnes âgées en perte d'autonomie à domicile *via* des plans d'aide qui prévoient les services à financer et donc la répartition de l'aide entre proches et aides à domicile. Une enquête sur l'instruction des demandes montre comment le respect du choix des bénéficiaires tend à pérenniser l'entraide familiale, entretenant ainsi les inégalités entre femmes et hommes.

En France, le principal instrument de politique publique à destination des personnes âgées en perte d'autonomie, l'allocation personnalisée pour l'autonomie (Apa), a été instauré en 2002. Il permet aux personnes de plus de 60 ans souffrant d'incapacités dans les gestes de la vie quotidienne de payer des services d'aide lorsqu'elles vivent à leur domicile ou une partie de leur prise en charge en établissement. Toutefois, même pour les allocataires de l'Apa, la possibilité de vivre à domicile reste conditionnée par l'aide de leur entourage (Brunel *et al.*, 2019). L'instauration de l'Apa n'a donc pas entraîné une substitution totale de l'aide informelle par l'aide formalisée (Petite et Weber, 2006) et, à domicile, le travail d'aide et d'accompagnement des bénéficiaires de l'Apa reste le plus souvent partagé entre les proches (généralement le conjoint ou la conjointe et/ou les enfants) et des professionnelles⁽¹⁾. De fait, le « plan d'aide »⁽²⁾, qui décrit les différents services et aides techniques dont pourra bénéficier la personne reconnue éligible à l'Apa, constitue un cadre pour la répartition de ce travail.

Par ailleurs, les recherches universitaires et les enquêtes menées au niveau national par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) ont alerté les pouvoirs publics sur l'« épuisement » des aidantes et aidants (Soullier, 2012) ainsi que sur les inégalités entre femmes et hommes dans la prise en charge de ce fardeau (Renaut, 2000). Les documents préparatoires à la loi de 2015 sur l'adaptation de la société au vieillissement-ASV ont entériné la nécessité de soulager les aidants familiaux et cette préoccupation s'est traduite dans la législation récente par divers dispositifs de « *répit* » (projet de loi de financement de la Sécurité sociale 2022).

Dans ce contexte, cet article s'attache d'abord à comprendre comment les plans d'aide de l'Apa prévoient l'articulation entre le travail effectué par les aides à

domicile et par les proches, puis à déterminer s'ils créent les conditions d'un allègement de la charge de ceux et celles-ci. En s'appuyant sur une enquête auprès d'agentes territoriales traitant les demandes d'Apa (voir encadré), il montre ainsi comment les agentes territoriales rencontrées, en privilégiant ce qui pour elles relève des souhaits des personnes âgées d'être aidées par leurs proches et de la solidarité familiale (Grévy, 2004), utilisent de fait, explicitement ou non, un principe de subsidiarité. Puis il expose en quoi cela aboutit au maintien paradoxal d'une conception naturalisante du travail d'aide, qu'il soit effectué par les proches ou par des professionnelles, et par-là, à la reproduction des inégalités entre femmes et hommes.

Une enquête auprès d'agents et agentes territoriales traitant les demandes d'Apa

Les matériaux utilisés ici proviennent d'une enquête de terrain réalisée entre 2017 et 2019 dans le cadre du programme de recherche Profam (Les transformations du travail d'aide aux personnes âgées entre PROfession et FAMille), financé par l'Agence nationale de la recherche. Dans ce cadre, nous avons observé plusieurs réunions d'équipe et mené 35 entretiens semi-directifs auprès des différentes catégories d'agentes* impliquées dans le traitement des demandes d'allocation personnalisée pour l'autonomie (Apa) à l'échelle d'un conseil départemental : instructrices, évaluatrices, infirmières, médecins et responsables de service. À travers la description de leurs pratiques, nous avons pu mettre en évidence leurs représentations et dégager les normes et principes présidant à la construction des plans d'aide.

*Afin de ne pas invisibiliser les femmes, nous féminisons les termes qui désignent les métiers où elles sont majoritaires.

Privilégier l'entraide familiale au nom d'un principe de libre choix

Le maintien à domicile « le plus longtemps possible » constitue une norme partagée à la fois au plan national, comme en témoigne l'existence de l'Apa destinée à éviter le placement en institution, et au plan local, où les diverses catégories d'agentes rencontrées soulignent que cela constitue l'objectif de leur action. Considérant qu'à ce titre les proches sont incontournables, les agentes en charge de la mise en œuvre de l'Apa les prennent en compte dans les plans d'aide, mais d'une façon qui laisse planer l'ambiguïté sur le rôle qui leur est attribué.

> Les proches dans les discours des agentes: indispensables... Irremplaçables?

Lors de l'instruction des demandes, les agentes disent s'efforcer d'évaluer la globalité des situations, en considérant non seulement la personne demandeuse de l'Apa mais aussi les ressources qu'offre son environnement, en particulier la présence effective ou non d'aidantes; celle-ci est jugée cruciale, notamment parce que le montant maximum de l'Apa ne permet d'allouer qu'un nombre d'heures limité au travail d'aidantes professionnelles. « *S'il n'y avait pas la famille, ils ne*

pourraient pas rester [à domicile]. (On ne pourrait pas, nous, [le département avec l'Apa] prendre en charge tous les actes nécessaires au maintien à domicile dans certains cas » (une responsable de service).

Lors de la visite à domicile pour le montage du dossier, les agentes se font donc décrire le rôle joué par les proches ainsi que les services extérieurs déjà utilisés, afin d'envisager les améliorations possibles grâce à l'allocation, en tenant compte des souhaits de chacun et de chacune.

« Je demande aux personnes âgées si elles ont des enfants, s'ils habitent à proximité (...) Je pose des questions : " — Qui fait les courses ? — C'est mon aide à domicile qui m'emmène faire les courses (Mais mon fils vient toutes les semaines pour les packs d'eau (...) — Ça peut continuer ? Ça convient à tout le monde ? Oui ? " « Bon, eh bien ça, ça ne nous concerne pas : c'est de la solidarité familiale » (un évaluateur).

L'implication des proches antérieurement à la demande d'Apa est interprétée comme le signe de l'existence d'un besoin mais aussi comme le souhait d'effectuer les tâches en question. Ce n'est que lorsque les proches revendiquent explicitement leur choix de s'y soustraire que leur non-participation est entérinée. On peut faire l'hypothèse que cette attitude de retrait n'est neutre ni socialement, ni en termes de genre.

« Je demande [aux parents] si ça leur pose un problème que ce soit leurs enfants [qui fassent le travail d'aide], et si les enfants sont d'accord pour le faire et veulent continuer, (...) s'ils veulent être rémunérés pour ça, parce que c'est possible, (...) et aussi s'ils ont besoin d'être relayés. (...) Il y a des enfants qui vont vous dire "Non, c'est normal, c'est ma mère, c'est mon père, (...) c'est normal que je fasse ça pour eux maintenant." Mais d'autres personnes vont dire "Moi ça me soûle, j'ai ma vie à mener, mes enfants, je n'ai pas que ça à faire" (une évaluatrice).

Il convient de noter que de nombreuses demandes d'Apa sont émises non par les personnes âgées elles-mêmes, mais par les services sociaux ou hospitaliers, ou par les proches. La visite à domicile prend alors l'allure d'une discussion, voire d'une négociation (Weber, Trabut et Billaud, 2014 ; Xing et Billaud, 2019), lors de laquelle les agentes disent devoir convaincre les personnes âgées de l'intérêt d'interventions de services extérieurs dans leur espace privé.

« Ce qui est compliqué, c'est quand les gens ne veulent pas d'aide, parce qu'on ne peut pas leur imposer l'Apa, ce n'est pas quelque chose d'obligatoire... (...) Ce qui est compliqué, c'est de leur faire accepter les aides à domicile » (une évaluatrice).

Les agentes ne se sentent pas légitimes pour insister et proposer un plan d'aide qui transformerait les normes familiales. L'idée du « choix », et donc le respect

des choix des personnes, qui les rend responsables des situations, est souvent mise en avant :

« Le but n'est pas de forcer les gens à accepter une solution. Moi je ne détiens pas la vérité. Ce qui me paraît très bien pour ma mère et ce qui me paraît très bien pour moi n'est pas forcément adapté pour la personne qui est en face de moi (...). Le respect du choix de vie de la personne, le respect du choix de l'enfant dans son rôle d'aidant, doit être respecté » (une évaluatrice).

“ (...) la plupart du temps, le plan mis en place maintient le statu quo de la répartition des tâches entre [aidants] et professionnelles (...). ”

Ainsi, la plupart du temps, le plan mis en place maintient le *statu quo* de la répartition des tâches entre aidants et aidantes proches et professionnelles, tant que la situation n'apparaît pas trop déséquilibrée.

> Une prise en compte des proches ambiguë

Lors de la visite à domicile, la focalisation sur la situation existante dans l'analyse des besoins a pour résultat quasi automatique de considérer l'aide des proches comme acquise et le plan d'aide comme un complément. Les proches sont alors implicitement enrôlés dans le plan d'aide. Une évaluatrice explique par exemple comment, dans une situation donnée, s'est fait le calcul pour attribuer le nombre d'heures d'aide à domicile, de fait inférieur à celui habituellement accordé : *« Les enfants ont fait le choix de se relayer le week-end (...). J'avais écrit [elle lit le plan] "Vous serez aidés pour l'entretien du logement, deux heures par semaine". Là j'ai mis deux heures seulement, parce que la fille veut continuer à gérer le linge »*.

Dans ce cas précis, la prise en compte de l'intervention des enfants a permis de proposer un plan d'aide d'un montant très inférieur au maximum possible. Cet écart est justifié par les *« heures exceptionnelles »* supplémentaires prévues pour faire face à leur absence éventuelle, poursuit l'évaluatrice : *« On est encore loin du plafond du Gir 4, on a encore pratiquement 200 € de reliquat. (...) Donc j'ai mis un accord de principe pour des heures ponctuelles à titre exceptionnel. (...) C'est une petite souplesse qui souvent rassure les enfants et aussi les personnes aidées. On dit : "Votre fille n'est pas là mais l'Association A pourra vous faire vos courses cette semaine-là" (...) Le linge, bon, ça peut attendre une semaine »...*

L'examen des normes des équipes médico-sociales permet ainsi de comprendre comment sont fabriquées les situations conduisant notamment Louis Arnault et Delphine Roy (2020) à constater, à partir des données nationales sur les plans d'aide : *« À caractéristiques identiques, le montant moyen d'aide humaine notifié aux hommes vivant en couple est inférieur de 54 euros à celui des femmes en couple (...) et il est environ de 130 euros inférieur à celui notifié aux bénéficiaires vivant seuls, pour les femmes comme pour les hommes. Ces écarts (...) pourraient témoigner de la prise en compte de l'aide informelle potentielle apportée par le*

conjoint, encore aujourd'hui davantage assignée socialement aux femmes qu'aux hommes, dans l'élaboration des plans d'aide humaine ».

Les normes de genre qui attribuent aux femmes de la famille ces tâches d'entraide, d'ordre ménager particulièrement, semblent les plus difficiles à transgresser, tant pour les agentes que, selon celles-ci, pour les personnes concernées :

« Moi je n'impose rien, je propose. (...) Souvent les dames veulent continuer à aider coûte que coûte, vaille que vaille. Alors j'essaye de leur faire comprendre que (...) elles ont le droit aussi à avoir un peu de tranquillité et un petit peu d'aide. Souvent, c'est moins difficile quand ce sont les hommes qui sont aidants. Ils sont moins difficiles à convaincre qu'ils peuvent lâcher prise et se faire aider davantage. C'est générationnel je pense ce problème-là » (une évaluatrice).

Soulignons que cette citation d'une agente est l'une des rares qui identifient les inégalités de genre. De façon globale, pour les proches aidants et, peut-être plus encore, pour les aidantes, l'attribution de l'Apa entraîne finalement peu de modifications des tâches effectuées, les agentes du département mobilisant en priorité l'entraide familiale.

Le maintien paradoxal de l'invisibilité du travail des proches

On peut s'étonner de cette priorisation car les alertes nationales concernant l'épuisement des aidants et aidantes ont bien été entendues au niveau local. Mais le travail effectué par les proches reste de l'ordre du « normal » et du « naturel » aux yeux des agentes.

> Un mot d'ordre entendu : « Éviter l'épuisement des aidants » ...

Les agentes sont très attentives aux éventuelles difficultés des proches et aux risques encourus du point de vue de la santé somatique et psychique. C'est au nom de ce souci que certaines s'autorisent à intervenir de façon plus importante dans le mode de fonctionnement de la sphère privée, malgré les souhaits des proches et à l'encontre de leurs normes de solidarité :

« Il y a des conjoints à qui il faut dire "Mais vous avez le droit de souffler. Vous avez le droit de prendre du temps pour vous" [Les personnes aidées] ont 90 ans, (...) les couples sont mariés depuis 60-70 ans, et il ne leur est pas possible de déléguer. Il faut aller au bout, il faut aider. Surtout pas de maison de retraite. On est mariés pour le meilleur et pour le pire. Et là, il y a tout un travail pour déculpabiliser : "Oui, mais si vous, vous craquez? Comment ça se passe pour votre époux ou pour votre épouse?" Et c'est comme ça, des fois, qu'on peut faire comprendre qu'on n'est pas tout seul dans ce cas-là, et ils vont accepter d'être aidés » (une évaluatrice).

La présence de troubles cognitifs chez la personne aidée renforce la légitimité de l'introduction de changements dans des situations bien installées mais

potentiellement délétères pour les proches. Il s'agit alors de les protéger dans les conflits plus ou moins ouverts qui les opposent à leur parent bénéficiaire de l'Apa tandis que les « choix » des personnes âgées sont relativisés, car leur autonomie de jugement peut être affectée. Ainsi, selon un médecin, certaines personnes « *ont des troubles cognitifs, (...) sont complètement dans le déni, les enfants s'épuisent... Typiquement, la personne âgée va dire "Mais je ne comprends pas, tout le monde s'inquiète pour moi, tout va bien. C'est mes enfants qui s'inquiètent" alors que ceux-ci disent "Plus rien ne va" Nous on sait bien que la personne est dans le déni lorsqu'elle dit "Il n'y a pas de souci, tout va très bien, je fais tout" alors qu'elle ne se lave plus, ne mange plus...* ».

Dans ces différents cas, la plupart des agentes se placent en arbitres des désaccords familiaux afin d'assurer la viabilité du maintien à domicile dans la durée.

> ... mais l'invisibilité du travail des proches perdure à travers le « répit »

De façon plus générale, les aides au répit du proche aidant sont perçues par les agentes comme un nécessaire palliatif, permettant de remplacer de manière très ponctuelle les proches en cas d'indisponibilité ou de fatigue manifeste. Toutefois, ces dispositifs tendent alors à renforcer l'obligation d'entraide au quotidien pour les proches.

Diverses formules de répit, dont le financement sera prévu dans le plan d'aide, peuvent être envisagées, comme l'accueil du bénéficiaire de l'Apa dans une structure (accueil de jour, hébergement temporaire), qui offre une alternative au choix binaire entre Ehpad et domicile. Ce sont parfois aussi des heures supplémentaires d'aide à domicile. Charge est alors laissée aux proches de déclencher ce type d'aide « en cas de besoin ». Mais ce remplacement demeure relativement exceptionnel et certaines agentes considèrent qu'il devrait le rester.

« Parfois je trouve que l'Apa va aussi financer des choses qui relèveraient normalement de l'entraide familiale. (...) "Moi je faisais les courses à ma maman, en même temps que je faisais les miennes, mais bon... C'est vrai que j'aimerais bien que ce soit une aide à domicile qui aille les faire." Alors on lui accorde, (...) C'est un dû, quoi! (...) Quand l'enveloppe est déjà toute prise sur des actes qui sont indispensables, la question ne se pose pas, ils vont continuer à faire les courses. Mais si on peut le confier à l'aide à domicile, ils vont arrêter de faire les courses » (une évaluatrice).

Dans cette perspective, les proches n'effectueraient la plupart du temps que des tâches mineures, intégrées à leur propre charge domestique et dont le financement par l'Apa serait injustifié, le plan d'aide devant se limiter aux « *actes indispensables* ». Ainsi, dans le département enquêté, même si aucune injonction d'économie ne semble leur avoir été adressée⁽³⁾, les agentes veillent, tout au long de l'instruction des demandes, à limiter la dépense publique pour répondre à des besoins vitaux. Alors que les ressources des départements sont

inégales, implicitement, un cadrage de ces besoins est effectué de la façon qui apparaît la plus indiscutable possible, sans politiser cette question (Fraser, 2012), en définissant les services indispensables comme ceux permettant à la vie de se poursuivre. Or, il est à noter que, lors du « répit », les tâches demandées aux aides à domicile semblent moins liées à ces besoins vitaux, comme si remplacer les proches consistait juste à assurer une présence. Les gestes et échanges verbaux des professionnelles avec la personne aidée ne sont pas considérés comme un véritable travail, indispensable au maintien à domicile.

“ (...) lors du « répit » [proposé dans le cadre de l’Apa], les tâches demandées aux aides à domicile semblent moins liées à ces besoins vitaux (...). ”

« Ce sont les aides à domicile qui sont financées pour faire du répit. Alors, ou bien elles sont présentes et assurent une présence rassurante, et en même temps elles font de l’entretien. Ou bien elles participent justement à sortir avec la personne âgée, par exemple. (...) Pour les gens qui commencent à avoir quelques troubles cognitifs, faire des jeux, stimuler... » (une évaluatrice).

De même, la possibilité de salarier un enfant aidant, rendue possible par la loi instituant l’Apa, est considérée avec suspicion par les agentes interrogées. La question est alors de savoir qui définit et contrôle le type de travail effectué par la personne en emploi direct, ainsi que la durée nécessaire de l’intervention.

« Oui, mais on finance quoi? La personne aidante va aller dire “Je suis là du matin jusqu’au soir” mais on ne va pas financer du matin jusqu’au soir! On essaie d’évaluer: “Si c’était une aide extérieure, quand est-ce qu’elle viendrait et qu’est-ce qu’elle ferait? Et combien de temps elle passerait?” Ça, ce sont des situations qui sont complexes » (une évaluatrice).

Aux yeux des agentes territoriales, c’est l’hypothèse de la substitution de l’aide du proche par le travail effectué par une salariée extérieure à la famille qui permet d’évaluer le temps réel de ce travail, ou même de mesurer sa réelle nécessité. Toutefois, ce raisonnement par substitution s’applique seulement dans le cas d’une demande de rémunération d’un ou une proche grâce à l’Apa. Lorsque le travail des proches est non rémunéré, ce qui reste la situation la plus répandue, il demeure non comptabilisé tout en étant implicitement pris en compte dans le plan d’aide.

C’est là où réside l’ambiguïté. Le travail des proches, surtout lorsqu’il est d’ordre relationnel et consiste plus en accompagnement qu’en soins matériels ou en tâches ménagères, est considéré, par les agentes interrogées, comme un devoir familial et donc comme allant de soi. Par-là, il reste largement invisible. En particulier lorsque les proches sont les conjointes, l’aide délivrée par les services extérieurs apparaît, aux yeux des agentes de la collectivité locale, comme un simple adjuvant à une situation où ces proches sont et restent les

aidantes principales, sans que la question des conditions de leur travail ne soit véritablement posée.

* * *

À sa création, l'Apa pouvait apparaître comme un vecteur majeur de transformation sociale, à travers les changements de l'organisation du travail d'aide et d'accompagnement des personnes les plus âgées qu'elle autorisait. En proposant un substitut salarié au travail accompli par les proches, elle aurait pu à la fois décharger des femmes aidantes d'une assignation culturellement genrée à l'aide de leur parent ou conjoint en perte d'autonomie et offrir à d'autres femmes des emplois porteurs de sens social. Or, les évolutions ont été mineures en termes d'égalité de genre. L'analyse de la mise en œuvre de cette allocation par les agentes d'un conseil départemental permet de comprendre pourquoi. Si, grâce à l'Apa, l'intervention de salariées dans la sphère privée y a importé des éléments de transformation, les normes d'assignation à l'entraide familiale perdurent, surtout pour les femmes, et la réalité du travail nécessaire pour assurer l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie reste impensée dans le processus de construction des plans d'aide.

Notes

1 – Ces professionnelles étant dans la pratique très majoritairement des femmes, pour faciliter la lecture, dans la suite du texte elles seront désignées au féminin et par l'expression « aide à domicile », quelle que soit leur qualification effective.

2 – Pour chaque demande d'Apa, les services des conseils départementaux évaluent le niveau de « dépendance » (Gir) de la personne grâce à la grille Aggir qui comporte 6 degrés (les Gir 1 à 4 ouvrant l'éligibilité à l'Apa) et établissent un « plan d'aide » en considérant la situation spécifique de la personne demandeuse. La valorisation monétaire des services inclus dans le plan détermine le montant de l'Apa, lequel est toutefois soumis à un plafond fixé nationalement suivant le Gir et à un ticket modérateur en fonction des revenus du ménage.

3 – Dans le département enquêté, l'élue chargée des personnes âgées considère que « l'Apa est un droit » et qu'aucune limite financière ne doit être ajoutée aux dispositions légales.

Bibliographie

- Arnault L. et Roy D., 2020, Allocation personnalisée d'autonomie: en 2017, un bénéficiaire sur deux n'utilise pas l'intégralité du montant d'aide humaine notifié, *Études et Résultats*, n° 1153.
- Brunel M., Latourelle J. et Zakri M., 2019, Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien, *Études et Résultats*, n° 1103.
- Fraser N., 2012, *Le féminisme en mouvements. Des années 1960 à l'ère néolibérale*, Paris, La Découverte.
- Grévy M., 2004, La solidarité familiale dans le cadre de l'aide sociale, *Revue des politiques sociales et familiales*, n° 77, p. 21-29.

- Le Borgne-Uguen F. et Rebourg M., 2012, *L'Entraide familiale : régulations juridiques et sociales*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- Petite S. et Weber A., 2006, Les effets de l'Apa sur l'aide dispensée aux personnes âgées, *Études et Résultats*, n° 459.
- Renaut S., 2000, L'aide bénévole auprès des personnes âgées ou la place particulière des femmes au cœur d'un principe de solidarité, *Droit et société*, n° 31, p. 247-264.
- Soullier N., 2012, Aider un proche âgé à domicile: la charge ressentie, *Études et Résultats*, n° 799.
- Xing J. et Billaud S., 2019, Different initial training, different professional practices? in Loffeier I., Majerus B. et Moulaert T. (dir.), *Framing Age*, New York, Routledge, p. 205-221.
- Weber F., Trabut L. et Billaud S., 2014, *Le salaire de la confiance*, Paris, Éditions de la rue d'Ulm.