

ANNICK ANCHISI

## Les activités de la vie quotidienne (AVQ) : ce qui saute aux yeux échappe au regard

Ce texte reprend les résultats d'une recherche sur le dispositif de maintien à domicile dans le contexte de la révision de la loi sur l'assurance-maladie. Calibrés sur la mesure de la dépendance par le biais des activités de la vie quotidienne (AVQ), les soins de base sont un enjeu important du débat. L'étude montre comment un terme de sens commun – les AVQ – peut réduire la complexité des situations de soins et limiter l'intervention des professionnels les plus qualifiés dont les infirmières.

Un des éléments qui modifie profondément la nature des liens familiaux est l'allongement de la vie. Les cohortes d'âgés continuent de vieillir alors que par ailleurs leurs représentants ont eu en moyenne moins d'enfants. Les atteintes à la santé fonctionnelle et mentale s'accroissent avec l'âge. Dès lors, le soutien accordé entre générations se déplace de façon très importante en direction des âgés et des très âgés (Höpflinger, 2006). Bien que massive et durable, l'aide et les soins prodigués à un parent âgé passent le plus souvent inaperçus. Relevons pourtant que ce qui se donne à voir comme une évidence – les solidarités familiales – sont à relire à l'aune du contexte de la rationalisation des politiques sociales, des différences entre les niveaux socio-économiques des familles et de la division traditionnelle du travail. Unités de production des solidarités familiales, au quotidien, les familles «s'arrangent» pour maintenir un parent dépendant à domicile (Anchisi, 2006). Bien que dans certains cas toute la fratrie, accompagnée des conjoints, soit sollicitée, les épouses et les filles sont encore majoritairement en première ligne. L'aide à un parent âgé dépendant reste largement attribuée aux femmes.

Dans le contexte suisse, en situation de dépendance, les proches peuvent s'adjoindre les services des divers professionnels des centres médico-sociaux (CMS), dispensateurs des soins et de l'aide à domicile et intervenant sur tout le territoire cantonal. La demande de soins est validée par une ordonnance médicale. Les coûts des soins sont couverts par le remboursement des assurances maladies et par les usagers. Les CMS sont également subventionnés par l'Etat. Le régime assurantiel recouvre actuellement la plupart des coûts directs liés aux soins et aux traitements des situations prises en charge à domicile. Les prestations remboursées par l'assurance-maladie à domicile comprennent l'évaluation des besoins et des conseils pour les soins, les soins de traitement (diagnostic et traitement) et les soins de base considérés comme ne faisant plus partie du traitement médical mais visant à compenser les conséquences de l'impotence pour les personnes dépendantes.

L'allocation pour impotence (voir encadré 1) est une prestation mensuelle en espèce qui est accordée aux personnes ayant recours à un tiers pour accomplir une partie ou la totalité des activités quotidiennes. Les prestations complémentaires recouvrent les frais de maladie et d'invalidité non couverts par l'assurance ou les prestations d'aide, elles sont octroyées sous condition de ressources. Dans la perspective de la 2<sup>e</sup> révision de la LAMal (Loi sur l'assurance-maladie), les soins liés à la dépendance ont été discutés dans le but premier de limiter les coûts.

## L'allocation d'impotence: un droit formel, mal connu des usagers et des soignants

Des allocations pour impotents sont versées par plusieurs régimes de la sécurité sociale: l'assurance-invalidité (LAI), l'assurance-vieillesse et survivants (LAVS), l'assurance-accidents (LAA) et l'assurance militaire (LAM). La notion d'impotence est contenue dans la Loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA). L'impotence n'y est cependant pas définie en tant que telle, mais par rapport aux besoins d'une personne atteinte dans sa santé: «Est réputée impotente toute personne qui, en raison d'une atteinte à sa santé, a besoin de façon permanente de l'aide d'autrui ou d'une surveillance personnelle pour accomplir des actes élémentaires de la vie quotidienne» (Art. 9 LPGA.). Ces actes de la vie quotidienne ne donnent lieu à aucune définition dans les lois fédérales. Il revient au Tribunal fédéral des assurances (TFA) de préciser le contenu de ces actes, en les regroupant en six catégories, soit: – se vêtir et se dévêtir – se lever, s'asseoir, se coucher – manger – faire sa toilette (soins du corps) – aller aux w.-c. – se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, établir des contacts. Le contenu détaillé des six actes énoncés ci-dessus figure dans la Circulaire sur l'invalidité et l'impotence dans l'assurance-invalidité (CIIAI) valable à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2008. Le droit à l'allocation pour impotent de l'AVS peut être reconnu si l'assuré a

présenté une impotence moyenne (allocation mensuelle de 570.–) ou grave (912.–) sans interruption durant une année au minimum (art. 43bis al. 2 LAVS). Le délai de carence d'un an court, non pas depuis le moment où la procédure est en route, mais une année après que les atteintes aient été constatées et que l'expertise soit effectuée. L'allocation pour impotent ne peut être versée que si l'assuré reçoit, parallèlement, une rente de vieillesse ou des prestations complémentaires (art. 43bis, al. 1 LAVS). Dans le cadre de la révision de la LAMal, une allocation d'impotence faible dépendant de l'AVS – jusque-là, seule l'impotence moyenne ou grave étaient considérées – a été introduite. Le plus souvent, c'est le fait d'inscrire la personne en établissement médico-social qui va engager la démarche. Le droit existe (inscrit dans la loi en 1969), la mesure est prévue, mais une grande part des personnes qui pourraient en bénéficier à domicile ne la perçoit pas. Un vrai déficit de connaissance du droit assurantiel contribue comme dans bien d'autres domaines à creuser les inégalités sociales dans l'accès aux prestations. En cause se trouvent des obstacles comme le manque d'accès à l'information, la connaissance des droits et du dispositif en général, l'appui du réseau familial et social. Et parce que les infirmières connaissent très mal la mesure, et plus généralement les droits assurantiel des personnes âgées dépendantes, elles ne jouent pas le rôle d'intermédiaires.

La mise en œuvre du maintien à domicile actuel permet à de très nombreuses personnes âgées malades de vivre chez elles. Le dispositif est une construction dans laquelle s'imbriquent des aides formelles et informelles, des soins de base<sup>1</sup>, conjugués à des soins plus techniques, nécessitant le recours de professionnels diversement qualifiés, des degrés d'intervention variés et des financements multiples. Une situation individuelle de soins et d'aide à domicile fait appel à toute une chaîne d'éléments relevant de la mise en place de structures cantonales et régionales, du système assurantiel, de ressources familiales et individuelles. Dans cette organisation, la modification de l'un ou l'autre des facteurs peut déstabiliser l'équilibre du dispositif, avec pour conséquence une remise en cause du maintien à domicile au profit d'un placement en institution.

Les questions de la dépendance et des soins de longue durée ont été au cœur des débats parlementaires de la 2<sup>e</sup> révision de la LAMal qui ont eu lieu entre 2006 et 2008. Sous couvert de principes d'économicité, les discussions ont tenté de distinguer les soins «rendus nécessaires par la maladie» et ceux «rendus nécessaires par l'âge», en écartant ces derniers de l'assurance de base. La maladie, identifiée dans ses manifestations et limitée dans le temps, permet par exclusion de définir la dépendance. La 2<sup>e</sup> révision a posé la question de

savoir si les prestations pour soins de longue durée liées à la dépendance recourent partiellement l'allocation pour impotence, si elles sont de même nature et si elles poursuivent le même but. Dans le système des assurances sociales, ces prestations sont de nature fondamentalement différente. L'allocation d'impotence est une prestation en espèce alors que les soins le sont en nature. Les deux types de prestations ne devraient pas se cumuler. Concernant les soins de base, l'ambiguïté n'est pas levée. Dans l'un et l'autre cas, les outils de mesure de la dépendance – soit les AVQ («Activités de la vie quotidienne») – sont similaires. La question des soins de base continue de se discuter puisque leur recouvrement se recoupe partiellement, entre les prestations remboursées par l'assurance-maladie et l'allocation susmentionnée. Le Tribunal fédéral des assurances

1. Article 7, al.2 let. c OPAS: au point 1, les soins de base sont définis comme: soins de base généraux pour les patients dépendant, tels que: bander les jambes du patient, lui mettre des bas de compression, refaire son lit, l'installer, lui faire faire des exercices, le mobiliser, prévenir les escarres, prévenir et soigner les lésions de la peau consécutives à un traitement, aider aux soins d'hygiène corporelle et de la bouche, aider le patient à s'habiller et à se dévêtir, ainsi qu'à s'alimenter. Soins aux-

quels se rajoutent au point 2. les mesures destinées à surveiller et à soutenir les malades psychiques pour accomplir les actes ordinaires de la vie, telles que la planification et la structuration de leurs journées de manière appropriée, l'établissement et la promotion des contacts sociaux par un entraînement ciblé et le soutien lors de l'utilisation d'aides à l'orientation et du recours à des mesures de sécurité.

en a donc conclu que les règles de sur-indemnisation pouvaient s'appliquer dans ce cas, bien que les prestations ne soient pas de même nature<sup>2</sup>.

### **Les activités de la vie quotidienne : analyse d'un dispositif**

Dans le cadre d'une recherche menée en Valais (Anchisi, 2008), nous avons analysé le dispositif de maintien à domicile avant les changements qui s'opèreront dès 2009 tenant compte de la révision de la LaMal. Le dispositif a été compris ici comme les divers niveaux qui le composent d'un point de vue formel : – législatif – assurantiel – des structures de l'aide et des soins à domicile et d'un point de vue informel, c'est-à-dire l'aide accordée par les familles et la capacité de l'usager à mobiliser ses ressources personnelles. L'étude a considéré les personnes en âge de la retraite (80% des usagers ont plus de 65 ans) et s'est centrée principalement sur les soins dits de base ou relatifs aux six AVQ décrites dans le dispositif. Avant d'y revenir, exposons rapidement la définition institutionnelle de cette mesure de la dépendance.

### **Les activités de la vie quotidienne ou la mesure de la dépendance**

Ne pas pouvoir effectuer seul les AVQ, soit les six activités citées dans l'encadré sur l'allocation d'impotence, fait consensus aujourd'hui pour définir la dépendance fonctionnelle, puis finalement la dépendance tout court. En référence à Ennuyer (2004), nous relèverons que l'émergence du terme, puis de ce qu'il mesure, suit trois périodes. La première période – de 1960 à 1970 – voit la création d'un index d'in-dépendance dans les activités de la vie quotidienne. Ces mesures pronostiques sont créées en regard d'une augmentation du nombre de personnes âgées et de malades chroniques, ainsi que des besoins en soins qu'ils requièrent. Cette période suppose qu'à l'opposé de l'enfant qui se développe, le vieillard régresse et va vers toujours plus d'incapacité. Dans un deuxième temps – de 1970 à 1980 –, une réflexion pluridisciplinaire est menée afin d'élargir la notion à des dimensions contextuelles (psychologique, socio-économique, culturelle). Puis, depuis les années 1980-1985, la vision pragmatique et opérationnelle de la dépendance revient en force et caractérise la troisième période. La dépendance est un état mesurable d'incapacité fonctionnelle qui a une cause médicale connue. Les

2. L'enjeu décrit dans le contexte suisse se retrouve dans d'autres pays et structure le champ de la vieillesse d'un point de vue assurantiel, ceci de façon différenciée. Pour exemple, on peut citer l'APA introduite en 2002 en France (Allocation personnalisée d'autonomie) ou l'Assurance dépendance en Allemagne qui date de 1995. Dans les deux cas, l'ouverture du droit est relative à la mesure de la dépendance (4 degrés reconnus et définis par rapport aux besoins de soins et d'aide de la

personne pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne).

dimensions relationnelles et contextuelles s'annulent. Après avoir tenté de définir le concept, c'est la mesure de la dépendance qui fera foi. Celle-ci existe si : – il y a une incapacité – il y a une cause identifiée – un essai de rétablissement s'est soldé par un échec – une aide tierce pendant une période prolongée pour exécuter l'activité perdue ou déficitaire est nécessaire. Scientifiques du domaine gérontologique, médecins, planificateurs sanitaires, assureurs et autres professionnels des domaines socio-sanitaires s'appuieront en partie sur cette donnée – la mesure des actes ou activités de la vie quotidienne – soit pour mettre à jour de nouveaux statuts de santé (Lalive d'Épinay, 2008), soit pour établir des prises en charge gériatriques (Extermann, 2005) ou encore pour ouvrir des droits assurantiers. La mesure des AVQ se verra opérationnalisée dans divers documents d'évaluation de la dépendance, réduite parfois à la seule capacité fonctionnelle. En d'autres termes, cette mesure – calquée au départ sur la figure du résidant – n'est pas un point de détail. Elle est centrale et s'emploie à rendre compte à elle seule d'un statut, celui de dépendant. Elle définit un besoin en soins réguliers sur une période indéterminée et les réponses à y apporter. Nous sommes donc en présence de ce qu'il convient d'appeler une construction sociale au sens fort. La représentation sociale de la dépendance va créer une « identité sociale virtuelle » (Ennuyer, 2004 ; Goffman, 1975), qui va à son tour structurer le champ de la vieillesse des 80 ans et plus. Les AVQ que chacun invoque sous-tendent des dimensions de politique de la vieillesse et d'économie de la santé. Elles relèvent également d'une « fabrication » de la personne âgée dépendante, de ses proches que l'on appellera « aidants », et de la place qu'on leur accorde.

Pour revenir à l'étude, nous avons procédé en trois temps. Après avoir effectué une analyse quantitative sur la base des dossiers des professionnels des soins (n=681, âge médian 83 ans), nous avons analysé une sélection de 31 dossiers sous l'angle des critères de complexité utilisés par les professionnels et ayant fait jusqu'ici référence pour les conventions passées avec les assurances-maladie, soit les situations dites simples, complexes ou très complexes. Cette typologie prend en compte l'atteinte à la santé du client, la stabilité ou non de la situation, le processus et sa prévisibilité, le volume des prestations ainsi que le degré de mobilisation du réseau informel. Les soins de base sont remboursés par les assurances maladie à des tarifs différenciés selon la qualification du professionnel qui intervient dans une situation évaluée comme simple ou complexe. Puis, nous avons sélectionné quatre situations significatives pour lesquelles nous avons croisé des observations à domicile avec des entretiens des proches et des soignants concernés. Les résultats ont été discutés en regard de la question des AVQ, notion commune à plusieurs champs et largement utilisée par les divers acteurs, mais pour laquelle les enjeux ne sont pas a priori perceptibles. Nous rendrons compte dans le texte qui suit d'une de ces situations en reprenant les niveaux du dispositif de maintien à domicile.

## Justine nécessite de l'aide quotidiennement

Justine a 89 ans, elle est veuve et vit dans un appartement (1<sup>er</sup> étage) sans ascenseur, situé dans un village de plaine. Elle ne peut plus sortir seule. Justine est suivie par le centre médico-social depuis 2005, date à laquelle les infirmières sont intervenues dans la situation pour la préparation des médicaments et un contrôle hebdomadaire. Elle est atteinte de démence de type Alzheimer diagnostiquée et traitée. Elle souffre également de douleurs diffuses liées à une polymyalgie. Elle marche avec beaucoup de peine à l'aide d'un déambulateur. Elle a fait des chutes à domicile, notamment la nuit. Elle a une incontinence urinaire et utilise des protections qu'elle gère sans trop de difficulté : elle est capable de se changer et comprend qu'elle doit utiliser un sac installé dans les toilettes à cet effet. Bien qu'elle soit atteinte de démence avérée, Justine conserve une certaine capacité d'utiliser des ressources environnantes (elle est capable d'appeler des enfants dans la cour de son immeuble pour faire ses courses quand elle manque de protections par exemple). Malgré cela, depuis quelques mois, son état se dégrade. Les professionnels de l'aide et des soins à domicile interviennent 7 fois par semaine (2 fois les infirmières, 5 fois les aides familiales), le matin pour la toilette ou la douche, l'habillage et le petit déjeuner. Par ailleurs, les infirmières préparent ses médicaments et lui contrôlent les signes vitaux. L'aide familiale fait le ménage et le repassage une fois par semaine. Justine reçoit les repas de midi à domicile tous les jours. La communication est plus ou moins perturbée selon l'expression variable de sa maladie. Elle a des troubles du sommeil. Son fils unique âgé de 54 ans l'aide quotidiennement et passe plusieurs fois par jour. Il s'occupe également du ménage si besoin et des courses. Il lui arrive de devoir laver sa mère en cas de souillures relative à son incontinence, ceci en l'absence des professionnels. Il lave le linge sale sur son lieu de travail. Elle est également aidée par une ex-belle fille qui prend le relais en cas d'absence du fils de Justine. En regard de l'aide apportée, son fils a réduit ses propres activités. Justine n'a pas d'allocation d'impotence. Elle reçoit des prestations complémentaires qui couvrent les frais de l'aide au ménage. Début 2009, Justine vit toujours chez elle.

Justine fait partie des personnes âgées atteintes dans leur santé physique et mentale et qui nécessitent journalièrement des soins et de l'aide à domicile. Elle a par ailleurs des difficultés à la marche qui ne peut plus se faire sans un moyen auxiliaire. Elle nécessite une aide directe et indirecte – injonction, supervision, contrôle – pour réaliser ses activités quotidiennes. Sa démence a été objectivée lors d'une hospitalisation dans l'unité gériatrique, à la suite à une chute à domicile. Bien que le diagnostic ait été posé et le traitement introduit, seule l'infirmière de la situation y fera explicitement référence. Les proches mettront les comportements de leur parente âgée sur le compte de la vieillesse, méconnaissant la maladie et ses effets. Justine est dans la phase démentielle de la maladie. La présence de co-morbidités (chutes, perte de poids) est établie. Les

impacts de sa maladie sur ses proches sont repérables (épousement du fils). D'un tableau clinique aux expressions singulières, la maladie renvoie à trois constats. D'abord, malgré les campagnes d'information sur les démences et la fréquence de celles-ci (Höpflinger, 2003)<sup>3</sup>, ces atteintes restent souvent méconnues des proches familiaux (Anchisi, 2006) et des soignants professionnels les moins formés. Ensuite, si les difficultés à réaliser les AVQ peuvent s'analyser grâce aux critères de dépendance, ils sont surtout consécutifs à la maladie. Les difficultés vont aller en augmentant, certains troubles sont prévisibles. Enfin, conséquence de ces deux premiers constats, la difficulté d'anticiper et de planifier l'aide pour l'usager d'abord et pour les proches ensuite est un problème qui concerne l'entier du dispositif de maintien à domicile. Nous en relèverons ci-dessous quelques éléments en regard de la situation de Justine.

### Le dispositif formel ne suffit pas

Globalement, les structures de soins à domicile répondent à la mission attribuée par l'Etat aux services d'aide et de maintien à domicile puisqu'elles couvrent les soins planifiés, les repas et le prêt de matériel annexe (7 jours sur 7), tout comme l'aide au ménage et le soutien à domicile les jours ouvrables. Concernant les repas à domicile, ils ne sont pas distribués le dimanche, deux plateaux sont servis le samedi. Il est donc nécessaire, en cas de troubles cognitifs de l'usager – ce qui est le cas ici – d'avoir un proche qui gère les deux repas (mise au frigo, appel téléphonique pour rappeler de réchauffer le repas, passage pour l'installation à table par exemple). Il arrive que ce rôle soit assumé par un professionnel qui intervient pour un soin le dimanche matin.

Le système de sécurité à domicile (24 heures sur 24) est également prévu dans la mission dévolue aux CMS. Lors d'une chute nocturne de Justine, ses voisins appelleront la police qui viendra la secourir avant d'avertir son fils. Les voisins n'ont pas repéré les professionnels comme pouvant – dans ce cas – être des ressources mobilisables la nuit.

Dans cette situation où les proches sont très actifs, les professionnels les reconnaissent comme première instance de soutien. Modèle organisationnel ou modèle familial optimaux, le maintien à domicile dresse toujours

3. Même dans un scénario modéré (limites des projections linéaires – meilleur dépistage – traitement précoce – meilleure formation et capacité d'apprentissage maintenue pour les futures générations de retraités), la prévalence et l'incidence des démences continue d'augmenter avec l'avancée en âge.

en toile de fond l'existence et l'investissement – ou non – des proches. Dans des situations où l'instabilité est majeure – l'autonomie de l'utilisateur est réduite, les déficits sont multiples, les ressources difficiles à activer ou en voie d'être épuisées –, l'action des CMS reste limitée et dépend du degré d'engagement possible du réseau familial. Ces situations démontrent, si besoin est, l'impossibilité de les réduire à une somme d'actes de soins ou d'aide à domicile, si conséquents soient-ils. Elles mettent en lumière la place et l'implication des proches, ici, sous l'angle du dispositif de soins. Relevons à ce stade que bon nombre d'études tiennent en faux l'équation : engagement de l'Etat = désengagement des familles. Ceci a été démontré en France lors de l'introduction d'une allocation personnalisée d'autonomie (APA) ; 75% des bénéficiaires de l'APA continuent d'être aidés par leur famille avec un investissement moyen en heures deux fois plus élevé que celui des professionnels (Dreyer, 2007). Ainsi, l'accès aux prestations sociales en espèces ou en nature ne diminue pas la mobilisation des proches, des femmes en particulier. Malgré les modifications structurelles que peuvent vivre les familles, ces dernières restent encore actuellement les pivots du maintien à domicile.

Les CMS s'insèrent dans un ensemble de structures qui peuvent prendre le relais. Bien que celles-ci existent au niveau cantonal – structures intermédiaires de type unité de jour, interventions de bénévoles –, elles ne sont pas toujours proposées par les professionnels ou utilisées par les usagers (Paquet 2003 ; Anchisi, 2006). Justine refuse de se rendre au foyer de jour et, pour des questions de coûts, son fils n'insistera pas.

### **Le niveau assurantiel : ce que Justine est en droit d'attendre**

Selon les professionnels et la famille, la santé fonctionnelle et mentale de Justine s'est régulièrement dégradée depuis le début de la prise en charge. Si de façon intermittente, elle s'exprime et agit à propos, ses troubles du comportement, de l'humeur ou encore les atteintes à sa santé fonctionnelle sont à mettre en relation avec l'évolution de sa maladie et les conséquences multiples de celle-ci. En regard de l'aide directe, telle que comprise au n° 8028 de la circulaire sur l'invalidité et l'impotence, les activités de la vie quotidienne telles que la mobilisation, l'élimination (incontinence des urines), l'habillage, le déshabillage et l'hygiène dépendent d'une

4. Le numéro 8029 de la circulaire stipule qu'« il y a aide indirecte de tiers lorsque la personne assurée est fonctionnellement en mesure d'accomplir elle-même les actes ordinaires de la vie mais ne le ferait pas, qu'imparfaitement ou à contretemps si elle était livrée à elle-même » (RCC 1984 p. 368, 1980 p. 62).

tierce personne, proche ou professionnelle, et ceci depuis des mois. Le lever et le coucher s'opèrent également avec aide, bien que Justine puisse se coucher seule. Le besoin de s'alimenter est suppléé par les repas à domicile. Le déjeuner et le souper sont pris en charge par ses proches qui l'approvisionnent et s'inquiètent de la prise des repas. L'aide indirecte, considérée au point 8029 de la même directive, est également réelle<sup>4</sup>. En relation avec la démence dont elle est atteinte, les activités que Justine accomplit seule se réalisent le plus souvent sous supervision d'un professionnel ou d'un proche. Certes, Justine est encore au bénéfice de ressources personnelles, mais sans les passages réguliers d'un tiers, la perte des repères spatio-temporels est un risque majeur et se solderait par une hospitalisation, puis un placement.

Au vu de ce qui précède, Justine a besoin d'une aide régulière et importante d'autrui pour la plupart, voire pour tous les actes de la vie quotidienne tel que considéré dans la pratique administrative. Nous sommes donc en droit d'imaginer que Justine pourrait bénéficier d'une allocation d'impotence moyenne pour le moins.

Bien que la prise en charge par le CMS dure depuis plus de deux ans et que Justine soit atteinte d'une démence de type Alzheimer, cet élément n'apparaît pas dans son dossier sous l'angle assurantiel. La démarche pour l'obtention d'une allocation d'impotence a finalement été entreprise par son fils. Celui-ci a été mis au courant de cette prestation par la direction d'un établissement médico-social lors de la pré-inscription de sa mère. Comme dit plus haut, pour bénéficier d'une allocation d'impotence, l'atteinte doit être effective sans interruption durant une année au minimum. Il aurait été utile de documenter et surtout de dater les atteintes aux AVQ de Justine pour que, une fois la démarche engagée, le droit puisse, le cas échéant, s'ouvrir. Dans cette situation particulière, il est possible d'imaginer que Justine puisse bénéficier de l'art. 46, al. 2 LAVS – arriérés alloués pour des périodes plus longues si l'assuré ne connaît pas son droit à une telle prestation – sachant que la connaissance d'un tel droit dépend également de celle des professionnels du maintien à domicile.

### **L'indispensable présence de l'infirmière**

Concernant les soins effectués par les divers professionnels à domicile, ceux accordés à Justine – l'évaluation et les conseils, les contrôles vitaux et la préparation des médicaments, les soins de base – relèvent de la définition de l'art. 7 de l'OPAS (Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, points a. b. c). Sous le point c. 2., il est précisé que les mesures destinées à surveiller et à soutenir les malades psychiques (dont les démences) pour accomplir les AVQ sont du ressort d'une infirmière pouvant justifier d'une expérience professionnelle de deux ans dans le domaine psychiatrique, ce qui est précisément le cas dans la situation observée. L'infirmière qui intervient est au bénéfice d'une formation et d'une expérience en milieu psychiatrique.

L'enjeu des soins de base se joue ici davantage sur la question de leur remboursement (Art. 9 OPAS) que sur celle de leur qualification, celle-ci étant superposable à la définition des situations de soins soit, simple et stable ou complexe et instable. Cette qualification donne droit au remboursement par l'assurance maladie des prestations octroyées en fonction du type de prestataires. À ce titre, la situation de Justine est exemplaire. Si l'on peut considérer que la situation se stabilise par phases de quelques semaines, dans la durée, elle participe à la définition même de l'instabilité. Certes, le diagnostic est connu, mais l'expression de la maladie est non prévisible. Les six AVQ sont, à des degrés divers, non réalisables de façon autonome par la personne. Divers types de professionnels interviennent. Le réseau des proches, bien que très présent, est réduit et en passe d'être épuisé. La situation peut donc être qualifiée de complexe, au sens où les soins de base et la réalisation des AVQ s'accomplissent dans un environnement complexe. Par ailleurs, dans cette situation, il est parfaitement impossible de distinguer les soins qui sont rendus nécessaires par la maladie de ceux rendus indispensables par la vieillesse, tel qu'envisagé par un des modèles discutés dans le cadre de la révision de la LAMal.

Le maintien à domicile de Justine, dans des conditions acceptables, passe par le fait qu'une infirmière effectue nécessairement les soins de base, ceci en collaboration, sur la semaine avec une aide familiale. Au moment de la toilette, seule l'infirmière a pu mettre en relation une chute, des hématomes visibles au niveau du thorax et du haut du dos et des douleurs respiro-dépendantes (elle fait l'hypothèse d'un pneumothorax liés à une fracture de côte). Elle donne un antalgique à Justine et évalue son effet. Puis elle réfère la situation au médecin traitant. De même qu'elle seule fait le lien entre la prescription d'un nouveau médicament et des troubles du comportement et du sommeil, ainsi qu'une hypotension lors du lever et de la marche. Après son évaluation, transmise au médecin, le traitement sera réadapté et la situation de Justine s'en verra clairement améliorée. Sur le plan relationnel, ce type de maladie exige des compétences spécifiques et des techniques communicationnelles adaptées, particulièrement nécessaires dans cette situation où la cliente s'oppose souvent aux soins. Malgré plusieurs tentatives, Justine refuse de se rendre à l'hôpital de jour. Sentant son fils épuisé, l'infirmière lui propose d'évaluer la situation afin de discuter les ressources à disposition et les stratégies futures à tenir. Bien que l'intervention d'une aide familiale soit essentielle, l'expertise de l'infirmière, à tous les niveaux, reste nécessaire.

D'un point de vue assurantiel, les soins de base sont remboursés en fonction du type de prestataires qui les réalisent. Cet enjeu financier relève aussi de la capacité des soignants les mieux formés de pouvoir justifier de la spécificité de leurs interventions. L'analyse du contexte exige des savoirs multidisciplinaires et des compétences élevées. En soi, une toilette est rarement complexe, c'est le contexte général de la situation qui, in fine, l'attribuera

aux catégories simples ou complexes. S'en tenir strictement à la question des coûts des prestations ne permet pas de facto de saisir la complexité des situations de soins à domicile, c'est-à-dire la nature des soins donnés dans un contexte singulier. « Hors contexte » un soin de base peut être qualifié de simple. En situation, il se révélera complexe si l'atteinte du client le rend imprévisible ou si les proches sont épuisés. Seul un professionnel formé à l'observation et pouvant faire des liens avec toutes les dimensions de la personne peut en rendre compte. Sachant que si ces compétences se payent, elles permettent aussi de différer un placement en institution, voire de le rendre superflu. Relevons par ailleurs que, dans la situation de Justine, son fils souhaiterait plus d'aide de la part des professionnels, mais il y a renoncé pour des questions financières. Notre étude démontre que les atteintes aux AVQ sont rarement analysées par les infirmières sous l'angle du droit à l'allocation d'impotence. Pour les ayants-droit – dont font partie Justine – l'allocation d'impotence rendrait possible cette demande d'aide et de soins supplémentaire et éviterait ainsi, en partie, les situations d'épuisement des proches.

### Les proches qui aident

Si statistiquement, l'aide accordée à un parent ou un conjoint âgé est une affaire de femmes, dans la situation de Justine, c'est son fils qui tient le rôle d'aident de proximité, secondé par son ex-épouse. La proximité géographique comme une activité professionnelle flexible leur permettent à tous les deux une disponibilité importante. Le niveau de relation le plus évident qui s'exprime dans cette situation du point de vue du fils est le niveau normatif, l'expression instrumentale de l'aide en étant sa « juste » mesure (Kellerhals, 1997). Le niveau expressif est davantage repérable dans les liens entretenus entre la mère et son ex-belle-fille. Nous avons mis en évidence par ailleurs que dans le soutien de longue durée à un parent dément, l'affection qui peut être à l'origine de l'engagement s'émousse et fait place dans la durée à la dimension normative de l'aide (Anchisi, 2006).

Concernant le niveau instrumental, les dimensions de l'aide et du soutien sont quotidiennement incarnées par le fils et l'ex-belle-fille de Justine. Relevons à ce sujet la difficulté occasionnée par certains gestes décrits comme très sensibles par les enfants qui soutiennent leur parent. Si des soins, en prise directe avec l'image sociale, comme ceux accordés aux cheveux ou aux ongles (assumés en partie par l'ex-belle-fille), semblent à la portée du plus grand nombre, une limite difficile à franchir se situe autour des soins d'hygiène intime, ainsi la toilette – secondaire à l'incontinence – conséquence des dommages causés par la maladie. Nous avons également mis en évidence lors de précédentes études que le traitement du linge souillé était loin d'être un détail et pouvait même provoquer une rupture de l'aide (Anchisi, 2008). En effet, si le linge fonde pour d'aucuns la vie commune (Kaufmann, 1992), ici, son traitement marque une des

### Révision de la LAMal: où en est-on ?

- la distinction entre « soins de traitement » et « soins de base » n'a pas été retenue;
- le Conseil fédéral reçoit la compétence de désigner les prestations de soins; le contenu de l'article 7 OPAS (définition des soins) pourra donc être modifié;
- Les soins de base sont remboursés à partir des forfaits cadre tels inscrits actuellement dans la loi, jusqu'à l'entrée en vigueur du nouveau régime, prévu au 1er juillet 2009. Les contributions de l'assurance-maladie sont établies, en francs, par le Conseil fédéral. Elles sont identiques pour les soins fournis à domicile et pour les soins dispensés en EMS;
- La durée des soins de transition est établie à 15 jours
- la contribution des personnes nécessitant des soins est limitée (20% des frais non couverts par l'assurance obligatoire des soins); cette somme sera à la charge de l'assuré en plus de la franchise.
- les droits aux prestations complémentaires et aux allocations pour impotents sont étendus. Une allocation pour impotence de faible degré pour les personnes en âge AVS est introduite. À l'heure actuelle,

cette allocation est reconnue pour les personnes invalides qui reçoivent une rente de l'assurance-invalidité. Le projet de loi ne contient aucune précision sur le contenu exact de l'allocation pour impotent de degré faible qui serait introduite dans l'AVS. Il est cependant possible d'établir qu'une telle allocation sera versée, au moins, à une personne âgée qui a besoin de l'aide d'autrui pour accomplir seulement deux actes ordinaires de la vie.

- Le nouveau régime de financement des soins comprend les risques suivants: – le transfert de charge de la LAMal à l'AVS (si l'allocation d'impotence faible est introduite dans l'AVS, elle n'en décharge pas pour autant les prestations complémentaires) et le report sur les cantons – le transfert de charge sur les ménages (attribution ou non des prestations complémentaires et le 20% des frais non couverts) – le principe de solidarité entre les générations fragilisé. Dans le cadre cette révision, la question des soins de base ou soins de longue durée reste donc ouverte à ce jour. Le droit à ce type de soins, entendus comme droit à leur couverture, n'est pas complètement réglé<sup>5</sup>.

difficultés majeures de l'aide apportée par les enfants à leur parent âgé. Symbole de corporéité et porteur de la faille, le linge souillé rend compte simultanément de l'atteinte du parent et de son statut d'ascendant. Le fils de Justine le sépare du linge familial, il le lave en dehors de son domicile, sur son lieu de travail, et hors de sa nouvelle alliance. Conjuguant principalement lignée (logique de l'appartenance symbolique où la cause commune est la pérennité du groupe) et maisonnée (logique de la solidarité quotidienne où la cause commune est la survie d'un des membres du collectif), l'aide s'organise autour de la parenté pratique (Weber, 2005). En situation de dépendance d'un ascendant, les deux logiques s'entrecroisent. À travers la maladie et ses effets, c'est la lignée qui est atteinte. Par ailleurs, cette lignée, qui initie et justifie l'aide accordée, met en jeu les limites de la maisonnée jusqu'à la mettre en difficulté (Anchisi, 2008). Perçus parfois comme des détails du quotidien, ces actes ne sont pas compris par les professionnels comme des obstacles réels à l'aide apportée par les enfants à leur parent âgé.

5. Les deux encadrés qui ponctuent le texte ont été écrits en collaboration avec Béatrice Despland, juriste, spécialiste en assurances sociales et professeure à la Haute Ecole vaudoise de la santé.

La négociation entre les professionnels du maintien à domicile et les proches sur le type de tâches à réaliser est donc loin d'être anodine. Elle relève de connaissances sur la complexité des pratiques familiales.

Des phases de la recherche qui nous documentent sur le dispositif de maintien à domicile plus précisément illustrées par la situation de Justine, nous discuterons encore deux éléments qui nous paraissent pertinents dans le cadre de la révision de la LaMal et des enjeux que soulèvent les soins de base, soit précisément la question des actes ou activités de la vie quotidienne et celle de la complexité des situations. Éléments qui sont, de fait, liés tant ils rendent compte de ce qu'il est convenu d'appeler aujourd'hui « la dépendance » des personnes âgées.

### Les soins « dits de base » : la tâche aveugle des pratiques soignantes

La tache aveugle est une petite portion de la rétine dépourvue de photorécepteurs et donc, comme son nom l'indique, complètement aveugle. Elle n'en est pas moins essentielle puisqu'elle correspond à la partie de l'œil où émergent le nerf optique et les vaisseaux responsables de la vascularisation de la rétine. À la fois nécessaire et limitée – l'œil n'est pas capable de se voir lui-même – la métaphore renvoie à d'autres tâches, invisibles et circonscrites, mais indispensables à la vie des personnes âgées malades. Si dans ces tâches, les proches sont aux prises avec des situations difficiles et peu reconnues dans toutes leurs dimensions, dans le cadre de la révision de

la LAMal, c'est d'abord le débat sur les soins de base qui reste ouvert en ce sens que leur financement n'est pas totalement réglé. Malgré l'aspect réducteur de la mesure, la question est de savoir si les professionnels peuvent s'en emparer à la faveur des usagers.

Les soins de longue durée ou réguliers, assimilables aux soins dits de base, vont rester un enjeu majeur à l'avenir, notamment par l'augmentation des atteintes relatives à l'âge comme les démences. Cette certitude appelle des considérations. Ce type de soins est calibré sur la mesure des « *activités ou actes* » – communément appelées de la « *vie quotidienne ou ordinaires de la vie* ». Bien que l'on mentionne chaque fois des activités relativement similaires, selon le champ auquel on se réfère, il convient d'y apporter des nuances. D'un point de vue assurantiel, la notion des « *actes ordinaires de la vie* » renvoie à l'évaluation de l'impotence. Le degré d'impotence – moyen ou grave aujourd'hui, faible demain – est calculé sur le nombre d'actes ordinaires de la vie nécessitant une suppléance. Si on se rapporte au cadre législatif, ces activités sont sous-jacentes à la définition même des « *soins de base* » selon l'article 7, al.2 let. c OPAS. Enfin, en se basant sur la culture des infirmières, les « *activités de la vie quotidienne* » font appel à des théories de soins fondant l'activité soignante. Pour exemple, Collière (1982) parle de « *soins coutumiers et habituels ou soins d'entretien de maintien de la vie* ». Pour l'auteur, ces soins représentent un ensemble d'activités qui assurent la continuité de la vie (care), où on retrouve les soins du corps accompagnés du souci et de la responsabilité de l'autre. Comparable, mais pas en tous points superposable, le terme « *AVQ* » est largement utilisé et laisse à penser qu'il est compris de façon homogène. Pourtant, d'une part, il définit des soins de longue durée qui, en situation, nécessitent l'intervention de professionnels diversement qualifiés. D'autre part, le même référentiel sert la mesure de la dépendance et ouvre des droits assantiels. Enfin, sur la base des AVQ, les infirmières fondent et justifient une partie de leurs actions professionnelles. Justine et tous les autres dans le même cas ne se réduisent pas à la mesure de la dépendance, elle-même quantifiée par les AVQ. Ces activités représentent pourtant le prisme par lequel les divers acteurs du système sanitaire balisent la réalité des usagers parfois sans leur octroyer les droits qui vont avec. Au delà d'un tic d'usage – *l'atteinte aux AVQ* – il s'agirait de redonner à la mesure la place qu'elle mérite, ni plus, ni moins.

Concernant les soins de base, la question de la complexité des situations appelle également quelques commentaires. Sous l'article 9 de l'OPAS, « *transparence des coûts et limites tarifaires* », le tarif des prestations (soins de base généraux définis dans l'article 7, al.2, let. c de la même ordonnance) dépend de deux types de situations, à savoir les situations simples et stables et les situations complexes et instables. Pour le même soin de base, selon le degré de stabilité et de complexité, le

tarif-cadre horaire varie du simple au double. Les soins de base complexes (effectués par une infirmière ou une aide familiale certifiée) et très complexes (toujours effectués par une infirmière) sont facturés selon le tarif des professionnels qui interviennent. Du point de vue des assurances-maladie, le remboursement des soins de base en fonction de la complexité revêt un intérêt financier évident. Il n'est pas rare que les situations estimées complexes par les professionnels se voient aujourd'hui déqualifiées par les assurances-maladie au profit du personnel moins formé. Ne plus différencier les soins de base en fonction des situations simples ou complexes nous paraît, pour l'utilisateur d'abord, très risqué. La fragilité et la dépendance, indissociables de la maladie, ne sont pas des processus totalement linéaires. Ils nécessitent des actions préventives et des soins ciblés et adaptés. Seul un professionnel qualifié peut justifier de ce type d'intervention. La perte de la complexité des soins de base aura également des conséquences directes pour les professionnels, les infirmières en particulier. En « *simplifiant* » le contexte, les soins de base seront étalonnés sur le type de tâche à effectuer et confiés à du personnel moins qualifié. Les infirmières se verront confinées à des postes de coordination, éloignés de l'utilisateur. La délégation des soins de base en situation complexe remet en question les fondements d'une pratique infirmière autonome formalisée autour des théories de soins infirmiers, donc du champ professionnel.

À ce titre, nous sommes d'accord avec Nadot (1992) sur le fait que l'infirmière occupe une position centrale, à la croisée de trois champs dont les logiques et les systèmes de valeurs sont distincts : l'ordre institutionnel, l'ordre médical et l'ordre soignant non médical. Le premier système culturel, issu de l'ordre institutionnel, comprend les services rendus à l'institution et donc au système de santé. Le deuxième système culturel, résultant de l'ordre médical, recouvre les services rendus au médecin. Le troisième système culturel, produit par l'ordre soignant non médical, correspond aux services rendus au patient comme : la pratique de l'intimité, la gestion d'effets personnels, la gestion de l'environnement de vie, la prise en compte des imprévus liés aux manifestations humaines, l'atténuation des manifestations adverses qui affectent la vie etc. L'infirmière peut être considérée comme l'intermédiaire culturel des trois systèmes. Quel que soit l'acte posé, il n'appartient pas d'emblée à l'un de ces trois ordres culturels, mais c'est la finalité poursuivie qui l'attribue. Cette position renvoie d'une part, à la singularité irréductible et essentielle des situations et des demandes explicites et implicites des personnes soignées et d'autre part, à la pratique sensée d'un acteur professionnel capable de justifier des pratiques différenciées. Notre analyse des situations emblématiques conforte ces assertions. La toilette n'équivaut pas à la mesure de l'AVQ « *se laver* », c'est l'acte médiateur par lequel l'infirmière, dépositaire de compétences et de savoirs propres, va intervenir en situation singulière.

## Conclusion

Il est difficile de cerner en l'état quels seront les impacts directs de la révision de la LaMal, si ce n'est un report de charges sur les usagers, les plus démunis étant les plus à risque de placement en institution. Malgré les changements à venir, ce qui reste immuable, ce sont les personnes âgées dépendantes, parfois démentes qui, malgré tous les discours professionnels et politiques sur l'autonomie et la responsabilité individuelle – ici, de facto, la responsabilité des familles – ont besoin d'un tiers pour vivre quotidiennement. Cette population nous engage à la vigilance à plus d'un titre. Au niveau des politiques sociales d'abord ; sous le poids des coûts de la santé, la dépendance ouvre un droit assurantiel certes, mais la reconnaissance de sa complexité est précaire. L'intervention à domicile d'une professionnelle bien formée, c'est-à-dire une infirmière, trouve donc toute sa justification, ceci malgré les pressions des assurances qui souhaitent déqualifier les situations de soins de base en les attribuant à du personnel moins formé. Socialement ensuite, la dépendance liée au grand âge se juxtapose dangereusement à un état défini comme absence de qualité de vie, pouvant mettre en cause le maintien même de la vie. Institutionnellement enfin, malgré le recours « inespéré » aux solidarités familiales et féminines, face à certaines formes d'atteintes, il est nécessaire d'en admettre les limites matérielles et symboliques. Aujourd'hui comme à l'avenir, la prise en charge concrète et quotidienne de la vieillesse dépendante contribue à révéler le contexte social, politique et économique duquel elle émane.

Annick Anchisi  
aanchisi@hecvs.ch

## Bibliographie

Anchisi A., Bigoni C., Solioz E. (2008), *Mise en œuvre du maintien à domicile des personnes en âge AVS dans le contexte de la 2<sup>e</sup> révision de la LaMal : l'exemple du Valais*, avec les collaborations scientifiques de Despland B. et Hugentobler V., Rapport de recherche N° 13 DPD3-114045, Division 1 du Fonds National Suisse pour la recherche, Sciences humaines et sociales.

Anchisi A., Hugentobler V., Luyet V. (2006), *Placer une personne âgée démente en EMS, perspectives familiales et soignantes*, Zürich, Cahiers de la Société Suisse pour la Politique de la Santé, n°87.

Anchisi A. (2008), « De parent à résidant, le passage en maison de retraite », *Retraite et Société*, vol. 53, 167-182.

Andrieu A., Aquino J.-P. (2002), *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Paris, Fondation Médéric Alzheimer.

Collière M.-F. (1982), *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Paris, Masson.

Dreyer P., Ennuyer B. (2007), *Quand nos parents vieillissent, prendre soin d'un parent âgé*, Paris, Editions Autrement.

Ennuyer B. (2004), *Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod.

Extermann M., Apro M., Bernabei R., et al. (2005), « Use of comprehensive geriatric assessment in older cancer patients: Recommendations from the task force on CGA of the International Society of Geriatric Oncology (SIOG) », *Critical Review in Oncology Hematology*, vol. 55, 241-252.

Goffman E. (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit.

Höpflinger F., Hugentobler V. (2006), *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : observations et perspectives*, Berne, Hans Huber Verlag.

Höpflinger F., Hugentobler V. (2003), *Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse, prévisions et scénarios pour le XXI<sup>e</sup> siècle, observatoire suisse de la santé*, Berne, Hans Huber Verlag.

Kaufmann J.-C. (1992), *La trame conjugale. Analyse du couple par son linge*, Paris, Nathan.

Kellerhals J., Modak M., Perrenoud D. (1997), *Le sentiment de justice dans les relations sociales*, Paris, Presses Universitaires de France.

Lalive d'Épinay C., Spini D., et al. (2008), *Les années fragiles, la vie au-delà de quatre-vingts ans*, Laval, Pul.

Nadot M. (1992), *Des « médiologues » de santé à Fribourg ?, histoire et épistémologie d'une science soignante non médicale (1744-1944) exposée aujourd'hui dans les écoles d'infirmières*, Lyon, Département des sciences de l'éducation.

Paquet M. (2003), *Vivre une expérience de soins à domicile*, Québec, Les Presses de l'université Laval.

Weber F. (2005), *Le sang, le nom, le quotidien, une sociologie de la parenté pratique*, Paris, Aux lieux d'être