

# Dossier

## Santé publique grand âge

### Sommaire

- **II La santé au grand âge**
- III La santé à travers les enquêtes en population
- VIII Perceptions de la santé chez les personnes âgées
- IX Les déterminants sociaux de la santé au grand âge
- **XII Le dispositif institutionnel**
- XII Le soutien à domicile
- XVII Les autres aides
- XXII Le coût de la dépendance
- **XXVII L'aide informelle aux personnes âgées vivant à domicile**
- XXVII Les réseaux d'aidants potentiels
- XXIX Les relations d'aide
- **XXXIII Le financement des soins de longue durée en Europe**
- **XXXVII Tribune**
- **XLIV Bibliographie Adresses utiles**

**L**a création toute récente, en France, d'une prestation dépendance spécifique pour les personnes âgées témoigne d'une certaine forme « d'agisme ». En effet, cette catégorisation des personnes dépendantes donne de la vieillesse une image essentiellement déficitaire pour laquelle aide ou assistance sont requises. En prenant pour seule cible de la politique de l'avance en âge la population âgée, on isole la vieillesse dans un monde à part, au lieu de la considérer comme le produit d'une structure sociale, d'histoires de vie spécifiques, de processus dynamiques et complexes. En privilégiant l'image déficitaire de la vieillesse on réduit le vieillissement à sa seule composante biologique dont la décrépitude du corps est la marque et on le confie à la médecine. On occulte ainsi les autres dimensions psychologique sociale et existentielle du vieillissement qui en font un ensemble de processus éminemment variable d'un individu à l'autre et d'une époque à l'autre. On occulte aussi le problème de la place des vieux dans la société et les politiques sociales visant à leur garantir les attributs de la citoyenneté grâce notamment à un environnement et à une organisation sociale mieux adaptés à une population vieillissante. C'est pourquoi avant d'aborder les liens entre avance en âge et santé il faut tout d'abord mieux comprendre les phénomènes de vieillissement

et leurs conséquences tant au niveau des individus que de la société. On conçoit dès lors que le vieillissement doit être considéré dans une double perspective prenant en compte d'une part l'ensemble du parcours de vie de chaque individu et de chaque génération et d'autre part les liens entre générations.

Il n'en reste pas moins que le vieillissement rapide de la population âgée et les liens entre incapacité et grand âge soulèvent des questions de prise en charge. L'augmentation des pathologies dégénératives avec l'avance en âge, l'intrication des phénomènes morbides et des effets du vieillissement, soulèvent une série de problèmes nécessitant une politique d'adaptation du système sanitaire et social préexistant. Ainsi distinguera-t-on les questions de santé publique au grand âge, traitées dans un premier dossier et les articulations entre vieillissement, âge et santé examinées dans un second dossier. Ce premier dossier traite tout d'abord de la santé au grand âge et de ses déterminants. Il présente ensuite le dispositif institutionnel, son coût et son histoire. On en rapproche le dispositif informel principalement familial qui joue encore un rôle de soutien prédominant. Enfin quelques exemples de prise en charge des soins de longue durée dans des pays européens voisins montrent la singularité française du choix d'une prestation dépendance spécifique.



# La santé au grand âge

**Si les pathologies augmentent avec l'âge, il serait faux d'assimiler grand âge et maladie. Nombreuses personnes âgées souffrant de maladie chronique s'estiment en bonne santé même quand elles sont atteintes d'incapacité. La santé au grand âge doit donc s'appréhender à travers une approche plus globale que la seule absence de maladie.**

**A**pprécier la santé au grand âge, comme à tout âge, n'a pas de sens en soi. En effet, son appréciation dépend des objectifs que l'on poursuit. Veut-on préserver ou améliorer la santé des personnes du grand âge en optimisant l'allocation des ressources et les interventions des services, juger de l'éligibilité pour telle ou telle prestation (santé publique, domaine d'action) ou veut-on améliorer la connaissance (santé publique, champ de recherche) en estimant l'évolution des phénomènes morbides, identifiant des facteurs étiologiques de telle ou telle maladie précisant les différences entre les effets du vieillissement normal et les vieillissements pathologiques ? On perçoit bien qu'il faut utiliser, pour apprécier la santé, des méthodes et instruments différents.

En pratique, le vieillissement biologique (sénescence) peut donner lieu à plusieurs types d'effet qui interfèrent de façon variable avec la santé (bonne ou mauvaise). Globalement, il se traduit par un déclin des capacités de l'organisme à maintenir ses fonctions internes face à des agressions physiologiques extérieures telles que les maladies ou les accidents pouvant alors entraîner la mort. Il est en outre respon-

sable d'altérations structurales et fonctionnelles qui surajoutent leurs effets aux maladies dégénératives. Enfin, certains changements physiologiques liés au vieillissement ont un impact clinique direct tels par exemple, la ménopause génératrice de certaines formes d'ostéoporose, les modifications des protéines du cristallin responsables de cataracte, l'artériosclérose responsable d'une augmentation de la tension artérielle systolique. On parle alors de pathologies associées au vieillissement. Inversement on ne doit pas prendre pour effets du vieillissement des phénomènes morbides liés à l'âge tels que l'hypoacousie aux sons aigus (elle ne s'observe pas dans certaines ethnies), l'hypertension artérielle (liée à une prédisposition génétique et à un régime riche en sel), l'ostéoporose vertébrale.

Le grand âge est celui où la proportion\* d'individus atteints d'incapacités fonctionnelles pouvant retentir sur la vie quotidienne et nécessiter l'aide de l'entourage ou de la collectivité, est la plus élevée. La définition de la

\* Mais pas forcément le nombre, du fait du relatif faible nombre de survivants aux âges avancés

santé la plus opérationnelle pour cet âge est donc l'adaptation au milieu et la capacité d'y fonctionner au mieux, compte-tenu des incapacités. Dans ce modèle médico-social, la mauvaise santé s'exprime par la perte des rôles sociaux et par les conséquences fonctionnelles et sociales des maladies et des déficiences. Cette vision de la maladie, centrée sur les conséquences, est également bien adaptée aux maladies chroniques (voir figure) dont la fréquence augmente avec l'avance en âge. Cette conception s'appuie sur les concepts d'incapacité fonctionnelle et de désavantage social. Le concept d'incapacité a pour avantage de s'appliquer à tous les problèmes de santé, car il est indépendant du diagnostic et de l'étiologie. Il peut se quantifier, ce qui permet de définir différents niveaux de santé correspondant à différents degrés de gravité et d'intensité de soins nécessaires. Les désavantages sociaux dépendent du vécu, des ressources personnelles et de l'environnement du sujet qui sont alors des déterminants de la santé, notamment au grand âge.

La présence de maladies et même d'incapacités n'est pas synonyme pour les personnes du grand âge de mauvaise santé. Le sentiment d'utilité sociale, les échanges avec l'entourage semblent essentiels pour conserver un sentiment de bonne santé (santé perçue) et une bonne qualité de vie et même en cas d'incapacités parfois sévères.

➤ J.-C. Henrard. Problèmes conceptuels posés par l'étude de la santé des personnes âgées. *Gérontologie et Société*, 1979, n° 9, p. 15.

➤ World Health Organisation (WHO) : *International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Genève : OMS, 1980.

Centre d'études des revenus et des coûts (Cerc) *Revenus et conditions d'existence des personnes de plus de 60 ans : les revenus*. Paris : La Documentation française, 1993, 90 p.

dicaps, gênes ou difficultés dans la vie quotidienne ». Elles augmentent régulièrement à partir de 50 ans chez les hommes et de 55 ans chez les femmes pour atteindre près de 50 % des sujets des deux sexes âgés de 80 ans ou plus, ce qui ne signifie pas qu'ils aient besoin d'aide.

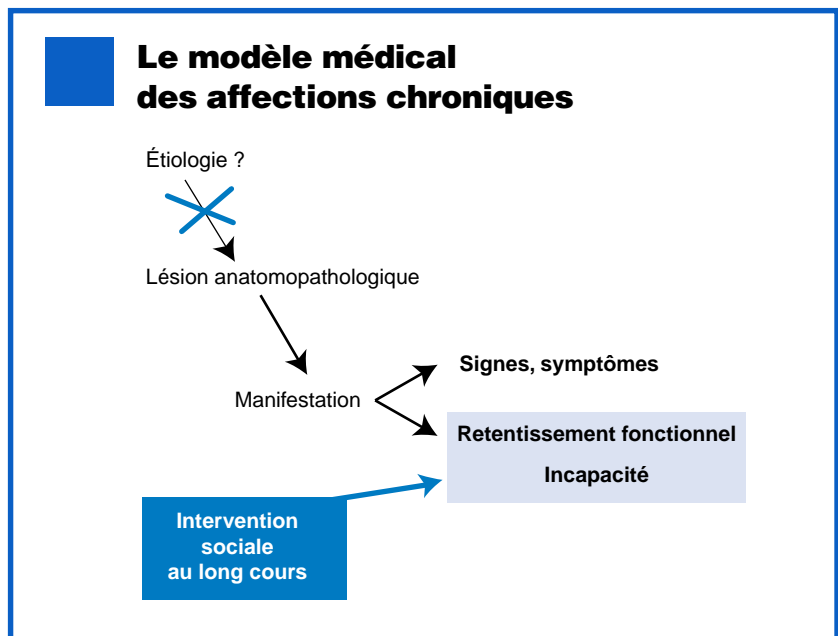
La dernière enquête « Santé » est plus riche que les précédentes. Elle renseigne sur les déficiences déclarées. Plus de 40 % des personnes âgées de 75 ans et plus déclarent une déficience contre moins de 25 % pour le groupe âgé de 65-74 ans et moins de 7 % pour les personnes âgées de 21 à 59 ans.

En terme d'*aptitude* au déplacement, cette enquête trouve 7 % de la population âgée de 65 ans et plus déclarant ne pouvoir sortir du domicile et moins de 1 % ne pouvant sortir du lit ou du fauteuil. Mais à une question explorant la *performance* habituelle, 14,2 % des personnes âgées de 65 ans et plus déclarent être confinées au domicile et 2,7 % au lit et au fauteuil. La fréquence du confinement augmente avec l'âge : à 80 ans et plus, 15 % des hommes et 30 % des femmes déclarent être dans cette situation. Dans une autre enquête portant sur les ressources et les conditions d'existence des personnes âgées près de 40 % des personnes de 80 ans et plus déclarent ne pas sortir de chez elles. Ces différences soulignent la difficulté du

## La santé à travers les enquêtes en population

On manque d'études sur la santé au grand âge en France et les principales données dont on dispose reposent sur des enquêtes très générales où cette population est peu représentée, ou sur des enquêtes locales ciblées sur la population de 75 ans et plus mais dont les objectifs sont souvent mal précisés.

Il n'y a pas d'enquête nationale recherchant la fréquence des incapacités et des désavantages. Les enquêtes nationales décennales auprès des ménages, sur leur santé et leur consommation de soins médicaux, n'estiment que grossièrement la présence d'incapacité : les deux dernières renseignent sur la présence de « han-



recueil de ces notions et la nécessité de préciser ce que l'on veut mesurer (aptitude ou performance) et sur quelle période de référence (7 jours). Les légères réductions dans les déclarations de gêne permanente observées dans le temps, d'une enquête à l'autre, doivent être interprétées avec prudence.

Plusieurs enquêtes régionales portant sur la santé et les conditions de vie des personnes âgées ont été effectuées entre 1978 et 1986. La synthèse de cinq d'entre elles, effectuée par Gauthier et Colvez, classe les sujets en : confinés au lit ou au fauteuil (ayant besoin d'aide en général pour tous les gestes de la vie quotidienne) ; ayant besoin d'aide pour les soins de la toilette et de l'habillement ; ayant besoin d'aide pour sortir du domicile. En appliquant les pourcentages observés aux 8,5 millions de personnes âgées de 65 ans et plus estimées par l'Insee en 1994, on observe qu'environ 205 000 (2,4 %), 264 000 (3,1 %) et 1 057 000 (12,4 %) personnes seraient confinées au lit ou au fauteuil, auraient respectivement besoin de l'aide d'un tiers pour la toilette et l'habillement et de l'aide d'un tiers pour sortir du domicile. Les incapacités physiques et mentales sont associées à l'avance en âge. Les enquêtes régionales ont montré qu'à 85 ans et plus, 15 à 20 % des hommes et 25 % des femmes sont confinés au domicile et 15 % des personnes sont atteintes de démence. Ce sont ces derniers groupes à capacités réduites et atteints de démence qui nécessitent le plus souvent une intervention de l'entourage, d'employés rémunérés et/ou du dispositif professionnel d'aide et de soins. C'est pour cette population que se posent les problèmes d'optimisation des interventions des services, de l'allocation des ressources, d'éligibilité de la prestation spécifique dépendance créée par la loi du 24 janvier 1997.

### Les critères d'attribution des aides

Peu de travaux se sont penchés sur l'évaluation des services d'aide et de soins. L'étude de l'octroi de l'aide ménagère au début des années quatre-vingt dans deux régions et une grande ville montre que moins de 50 % des bénéficiaires sont correctement ciblés (c'est-à-dire vivent seuls et ont un besoin d'aide pour des activités motrices et/ou pour une tâche domestique). Quelques quinze ans plus tard une analyse des facteurs liés au bénéfice de l'aide ménagère

### Indice de santé perçue de Nottingham

Il comprend 38 items portant sur la présence de troubles de la mobilité physique (8 items), l'impression d'isolement social (5 items), la présence de douleur (8 items), de réaction émotionnelle (9 items), le tonus (3 items), la présence de troubles du sommeil (5 items).

▶ A. Gauthier, A. Colvez. Les enquêtes régionales sur l'état de santé des personnes âgées réalisées en France entre 1978 et 1986. In *Solidarité santé, Cahiers Statistiques*, 1989, n° 16, p. 37-50.

M.-O. Simon, F. Martin. La prestation dépendance : expérimentations. Rapport final du programme d'évaluation de l'expérimentation d'une prestation dépendance. Paris : Credoc, 1996.

▶ L. Letenneur, L. Dequae, H. Jacqmin, J. Nuissier, A. Decamps *et al.* Prévalence de la démence en Gironde (France). *Rev Epidem et Santé Publ*, 1993, vol. 41, n° 2, p. 139-145.

La clientèle des établissements d'hébergement pour personnes âgées. Situation au 31 décembre 1994. *Documents statistiques*, 1996, n° 250, 170 p.

▶ S. Curtis, D. Bucquet. Characteristics of elderly people receiving homehelp in three regions of France. *Rev Epidem et Santé Publ*, 1987, vol. 35, n° 3-4, p. 318-322.

professionnelle montre que l'incapacité lourde (pour les actes corporels) ne constitue toujours pas le premier critère d'attribution et que les éléments subjectifs (expression de la mobilité à travers l'indice de santé perçue de Nottingham) ont une forte influence.

L'optimisation de l'allocation des ressources dépend théoriquement des schémas gérontologiques départementaux. Ils sont, lors des premiers schémas, souvent réduits à un modèle statistico-administratif prenant en compte le recensement de la population et son évolution à venir et le recensement des services et équipements, la confrontation des deux tenant lieu d'analyse dite des besoins. La prospective se réduit à une prévision démographique et une extrapolation de tendance. Elle se limite aux compétences du Conseil général et parfois aussi à celles de l'État déconcentré. Lors des schémas suivants, l'analyse systémique intégrant des indicateurs d'incapacité (ou de dépendance) et les mécanismes de concertation des autres acteurs commencent à se développer.

L'éligibilité pour la prestation spécifique dépendance est appréciée par la grille Aggir (autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources) appliquée à domicile par une équipe médico-sociale. Elle a été utilisée lors de l'expérimentation de la prestation dépendance dans douze départements. Les principales difficultés rencontrées lors de son utilisation sont en partie dues à une non-prise en compte des différentes stimulations pouvant renforcer ou diminuer l'autonomie fonctionnelle des personnes pour lesquelles elle est demandée et l'absence de prise en compte d'un temps d'observation. En outre elle n'envisage pas les ressources familiales, sociales et environnementales de la personne signalée et doit être complétée par une analyse des conditions de vie. Il en résulte des non-concordances entre les renseignements obtenus et le plan mis en place.

En 1994, l'étude de la clientèle des établissements d'hébergement et de soins pour personnes âgées, y compris les foyers-logements, montrait que 45 % des résidents sont âgés de 85 ans et plus, contre 38 % en 1990. 17 % des résidents sont confinés au lit ou au fauteuil, 32 % ont besoin d'aide pour la toilette et/ou l'habillement, 14 % ont besoin d'aide pour sortir de l'institution. 40 % ont un déficit intellectuel et parmi eux, 34 % sont confinés au lit ou au fauteuil, 51 % ont besoin d'aide pour la toilette et/ou l'habillement. La proportion de ceux

ayant un déficit intellectuel croît avec l'âge : de 32,5 % avant 75 ans, à 47 % au-delà de 84 ans. Enfin 42 % des résidants sont incontinents.

## L'évolution de la mortalité et de la morbidité

Parmi les 520 000 décès survenus en 1994, 77 % concernent les personnes âgées de plus de 65 ans. Entre 1960 et 1990 l'espérance de vie à 60 ans s'est accrue de 21 % chez les hommes et de 24 % chez les femmes. L'espérance de vie à 80 ans a augmenté quant à elle de 30 % chez les hommes et de 33 % chez les femmes durant la même période. Les gains sont dus essentiellement à la baisse de moitié de la mortalité par maladie circulatoire qui reste néan-

A. Nizard, N. Bourgoïn. Sur l'évolution de la mortalité au troisième âge et aux âges antérieurs. *Gérontologie et Société*, 1994, n° 71, p. 42-65.

G. Desplanques. L'inégalité sociale devant la mort. *In La Société Française. Données sociales 1993*, Paris : Insee, 1993, p. 251-258.

Haut Comité de la santé publique. *La santé en France 1996*. Paris : La Documentation française, 1996.

moins et de loin la première cause de décès. Cette baisse a plus profité au sexe féminin, qui a en outre moins de cancers liés aux facteurs de risque classique tabac et alcool, d'où une augmentation de la surmortalité masculine. Les inégalités sociales face à la mort se maintiennent après l'âge de la retraite. Le risque de décès entre 75 et 90 ans est maximal chez les personnes qui ont occupé les emplois les plus modestes : salariés agricoles, manœuvres et personnels de service. Les cadres et les professions libérales connaissent la mortalité la plus faible.

En 1991, l'espérance de vie à 65 ans était respectivement de 15,7 ans pour les hommes et de 20 ans pour les femmes et à 85 ans de 5,0 ans et de 6,2 ans. Comme ces indicateurs ne

suite page VII

## Paquid étude de la perte d'autonomie fonctionnelle

Paquid (personnes âgées Quid) est une enquête épidémiologique qui a pour objectifs principaux l'étude du vieillissement cérébral normal et pathologique, et de la perte d'autonomie fonctionnelle après 65 ans. Elle est conduite à l'unité Inserm 330 à Bordeaux, sous la direction de J.-F. Dartigues et P. Barberger-Gateau.

### Méthodologie générale

Un échantillon représentatif a été constitué par le tirage au hasard de 5 555 personnes âgées de 65 ans et plus, vivant à leur domicile, sur les listes électorales de 75 communes de Gironde et Dordogne ; 3 777 (68 %) ont accepté de participer. Les données recueillies lors de la visite initiale à domicile en 1987 et 1988 comportaient des informations socio-démographiques, médicales (symptômes, déficiences, médicaments, symptomatologie dépressive, santé subjective) et des tests neuropsychologiques, à l'issue desquels un diagnostic de démence était porté selon les critères du DSM III (troisième version de la classifi-

cation internationale des maladies mentales). L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle était réalisée avec les échelles ADL (*activities of daily life*) de Katz, IADL (*instrumental activities of daily life*, voir encadré sur l'évaluation de la dépendance) de Lawton, de Rosow-Breslau et une échelle de mobilité.

Les sujets ont été suivis à domicile de la même façon à 1 an puis à 3, 5 et 8 ans après la visite initiale.

### Principaux résultats sur l'autonomie fonctionnelle

Ils peuvent être trouvés dans les rapports et thèses disponibles auprès de l'unité 330, et dans les principales publications citées en fin de dossier :

- Description de la dépendance pour chaque item
- La dépendance est très corrélée à l'âge, la dyspnée, les déficiences visuelles, les fonctions cognitives et une symptomatologie dépressive. Huit items ont une liaison spécifique et hiérarchisée avec l'échelle de dyspnée.

- À partir de quatre items de l'échelle IADL (utilisation du téléphone, des moyens de transport, responsabilité pour la prise de médicaments et la gestion du budget) un score très prédictif du risque de démence a été construit.

- Les facteurs de risque d'apparition de la dépendance et les facteurs pronostiques du retour à l'autonomie ont été étudiés à un an.

- La santé subjective est très liée à la dépendance, et elle n'est plus prédictive du risque de décès si l'on ajuste ce facteur chez les femmes.

- Les facteurs prédictifs d'entrée en institution à 5 ans sont, outre l'âge, l'absence de téléphone, la baisse des performances cognitives, le besoin d'aide pour faire les courses, un contact social restreint avec la famille.

Les recherches en cours portent sur la modélisation de l'évolution de la dépendance en fonction du temps, et de ses facteurs pronostiques.

Pascale Barberger-Gateau

# De la mesure de la dépendance

## Que mesure-t-on ?

### Définir la dépendance

Lorsqu'il s'agit des personnes âgées, la dépendance est couramment définie comme le recours à une aide (humaine ou technique) pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne.

Ce terme est faussement consensuel. Ceci est mis en évidence par les termes utilisés pour définir l'inverse de la « dépendance ». Le terme normal « indépendance » est peu utilisé. On parle le plus souvent de perte d'autonomie révélant que l'on assimile l'incapacité à accomplir certains actes « basiques » à l'incapacité à faire des choix à gérer sa vie. On peut resituer son émergence dans le cadre de la recherche d'indicateurs de santé globale aux âges élevés, populations caractérisées par la polyopathie et la chronicité des atteintes. On se situe au niveau des conséquences de cet état de santé sur la vie quotidienne de la personne. Il convient d'avoir à l'esprit que les conséquences que l'on observe sont multifactorielles ce qui implique que l'on ne peut remonter aux causes de façon univoque. L'observation permet un constat, il n'est pas possible d'en déduire une réponse unique.

### Les cadres conceptuels auxquels on peut rattacher les instruments d'évaluation de la dépendance

Nombre d'ambiguïtés proviennent des différentes conceptions de la santé sous-jacentes : conception biomédicale (absence de maladie) conception « profane » ou individuelle (état de bien-être...)

conception fonctionnelle ou sociale (bonne adaptation à son environnement, fonctionnement optimal). Elles proviennent aussi du flou conceptuel sur lequel sont bâtis ces outils.

Même si l'on trouve peu de références explicites à un cadre conceptuel défini, on peut cependant distinguer deux approches : celle de l'OMS (classification internationale des handicaps) et celle des activités de la vie quotidienne.

• La classification de l'OMS est le fruit des travaux de Grosiord puis de Ph. Wood en réponse à la demande de l'OMS de classer les conséquences des maladies chroniques afin de compléter la classification internationale des maladies. On y distingue la déficience, l'incapacité et le désavantage (handicap). La situation (dépendance) de la personne s'explore à travers six rôles fondamentaux exercés par tout être humain quel que soit le contexte socio-culturel : les « rôles de survie ». Ce sont : l'orientation, l'indépendance physique, la mobilité physique, les occupations, l'intégration sociale, la suffisance économique. Dans ce cadre la « mesure » de la dépendance se situe au niveau fonctionnel de l'incapacité/capacité. Mais dans la pratique il y a souvent glissement vers le niveau de la traduction sociale de l'incapacité : le désavantage (ou handicap)<sup>1</sup>.

• L'approche des activités de la vie quotidienne (ou courante) (AVQ ou ADL pour *activities of daily living*) élaboré par Sidney Katz en institution : se laver, s'habiller, aller aux toilettes (comprend le déplacement), se déplacer (lit/

fauteuil), contrôler ses sphincters, se nourrir. Pour la vie au domicile M. P. Lawton et E. M. Brody ont complété ces activités de base par les activités instrumentales de la vie quotidienne (IAVQ ou IADL pour *instrumental activities of daily living*)

C'est à ce cadre que l'on peut rattacher la grille Aggir qui reprend ces dimensions avec des formulations plus ou moins proches dans ses variables discriminantes ou illustratives. On distingue aussi le niveau d'observation, capacité ou performance.

• *Capacité*. Ce que peut faire une personne en situation de test par exemple... sinon l'évaluation risque d'être biaisée par le regard professionnel de l'observateur.

• *Performance*. Ce que fait réellement la personne. Cela implique normalement la prise en compte du contexte et des aides existantes (prothèse, suppléance...).

### La diversité des objectifs de la « mesure » de la dépendance

On parle d'échelles, de grilles, de modèles. Ce sont des séries de questions dont les réponses sont données par un observateur. Leur diversité tient à leur taille, leur formulation, aux dimensions prises en compte, à leur présentation. Leur diversité s'explique par la diversité des utilisateurs et de leurs objectifs. Les caractéristiques privilégiées diffèrent en fonction de l'objectif visé. En voici quelques exemples.

#### • Objectif de soins

Évaluer l'état de la personne pour soigner et suivre son évolution. Il faut une grille détaillée et sensible aux variations dans

la population observée (pas d'effet plancher ou plafond...).

#### • Objectif de gestion

Connaître l'état de la population d'un établissement pour allouer les ressources en personnel ou en matériel.

#### • Objectif de négociation

Faire apparaître l'activité liée à la réponse à la dépendance pour négocier avec les dispensateurs de ressources. Dans ces deux cas on recherche des indicateurs résumant la situation de façon à la rendre « lisible ». On peut y rattacher l'objectif d'éligibilité à une prestation, on recherche des critères pertinents puis on décide du niveau pour l'ouverture du droit (Aggir).

#### • Objectif de coordination (liaison)

Transmettre l'information pour harmoniser la prise en charge.

#### • Objectif de planification

#### • Objectif de recherche (enquête épidémiologique)

D'une grille orientée vers l'établissement d'un plan de soin personnalisé, puisqu'elle cherche à explorer l'ensemble des dimensions, problèmes et potentialités de la personne, on pourra extraire sans collecte nouvelle la plupart des informations nécessaires aux questionnaires et aux décideurs. L'inverse n'est pas possible.

### Comment « mesurer » la dépendance ?

Plusieurs étapes sont nécessaires.

• *Définir l'objet de la mesure*  
Définir les concepts, choisir un cadre conceptuel.

• *Disposer d'un étalon de mesure*

Quel étalon pour la dépendance ? En pratique on utilise souvent l'aide (ou l'absence d'aide : fait seul). Lorsque l'on

cherche à utiliser la dépendance des personnes pour définir le « besoin d'aide », la référence est circulaire.

• *Utiliser un instrument de mesure bien construit et adapté à l'usage prévu*

On n'utilise pas le même instrument pour mesurer une bactérie ou une vache.

• *Définir les conditions de la mesure*

Qui mesure ? quoi ? comment ? pour qui ? pour quoi ?

### Principes de la construction d'un outil de mesure<sup>2</sup>

• *Nommer la réalité à mesurer*  
Pour nommer l'objet observé on utilise des échelles nominales : on définit des *dimensions* (état cognitif, état fonctionnel...) que l'on explore par des *rubriques* (les questions à poser : sur la mémoire, la locomotion par exemple) à partir de *points de vue* (fréquence, compensation, rapidité, élégance...).

• *Classer ou mesurer*  
Pour classer on utilise des échelles ordinales hiérarchisées ou non. Pour passer des concepts au chiffrage on a recours à des échelles cardinales (chiffres ou codes alphanumériques, codes de la classification OMS...) qui seront ordonnées ou non.

*Par exemple : la « locomotion » sera mesurée selon le périmètre, la fréquence, l'aide (humaine ou matérielle), le moyen de transport... et hiérarchisée selon 3, 4, 5 niveaux ou plus.*

L'observation de règles métrologiques — comme par exemple : la valeur de l'intervalle, la surreprésentation explicite ou occulte de certaines dimensions — est souvent absente

des instruments utilisés pour « mesurer » la dépendance.

### Validation d'un instrument de mesure

Valider un instrument, c'est vérifier ses qualités métrologiques, par des méthodes appropriées<sup>2</sup>. La large utilisation d'un outil ne constitue pas une méthode de validation en soi. Cette étape majeure mais ingrate est souvent négligée bien qu'elle conditionne la qualité (donc l'utilité) des informations collectées. On se contente souvent de validation circulaire d'un instrument sur un autre.

On cherchera à évaluer la pertinence (validité ; mesurer ce que l'on cherche à mesurer), la fiabilité (confiance), la reproductibilité (entre observateurs, dans le temps...), la sensibilité (aux variations de la dimension observée), sans oublier l'applicabilité (adaptation à la qualification des utilisateurs, disponibilité des moyens de recueil et de traitement de l'information). Valider un instrument, c'est faire le bilan de ses qualités et de ses limites. Ce bilan se fait toujours en relation avec l'objectif visé par l'utilisateur. Il n'y a pas d'instrument validé dans l'absolu.

Béatrice Beauflis

1. H. Gardent, P. Roussel, S. Bonaiuto, F. Marcellini. *Utilisation de la classification des déficiences, incapacités et désavantages (CIH) chez les personnes âgées*. Édition du conseil de l'Europe, 1992, 80 p.

2. A. Colvez, H. Gardent. *Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie. Information, Validation, Utilisation*. Ed. CTNERHI-PUF, 1990, 112 p.

J.-M. Robine, P. Mormiche, E. Cambois. L'évolution de l'espérance de vie sans incapacité à 65 ans. *Données sociales et économiques sur la vieillesse. Gérontologie et société*, 1994, n° 71, p. 66-84.

ESVI

C'est un indicateur issu de la combinaison des estimations de mortalité et des incapacités : on calcule le total des années vécues par la population entre deux âges donnés à partir de tables de mortalité et le nombre d'années sans incapacité à partir des résultats d'enquêtes transversales donnant la fréquence des incapacités.

suite de la page V

renseignent pas sur la qualité de vie de ces années gagnées, plusieurs auteurs ont proposé (et calculé) l'espérance de vie sans incapacité (ESVI). En 1991, les femmes ont à 65 ans une ESVI de 12 ans contre 10 ans pour les hommes. À 85 ans la durée de vie sans incapacité est égale dans les deux sexes. La comparaison de cet index, entre 1981 et 1991, montre l'augmentation plus rapide de l'espérance de vie sans incapacité que l'espérance de vie elle-même tant à 65 qu'à 85 ans.

En terme de *morbidity par cause*, les principales sources sont les pathologies déclarées à partir des enquêtes décennales de santé et les enquêtes de morbidité hospitalière dans les services de soins de courte durée.

Les enquêtes santé appréhendant la morbidité prévalente de la population âgée montrent l'augmentation de la pluripathologie d'une enquête à l'autre notamment aux âges élevés. Cette augmentation est plus celle des déclarations de maladie qu'une croissance de la morbidité réelle. En 1991, les femmes déclarent en moyenne 8,2 affections contre 6,8 pour les hommes. La morbidité progresse régulièrement à partir de 40 ans chez les hommes et à partir de 50 ans chez les femmes avec un tassement vers 80 ans.

Les maladies cardio-vasculaires occupent la première place, touchant plus de trois personnes sur quatre du fait de la présence d'hypertension artérielle (44 % des personnes), de pathologie veineuse (31 % des personnes). Leur fréquence augmente après 80 ans, les personnes de ce groupe d'âge cumulant 187 maladies pour 100 personnes.

Avec les troubles de la réfraction (presbytie) et les prothèses dentaires, les affections ophtalmologiques et celles de la bouche et des dents occupent la deuxième et la troisième place. Les maladies ostéo-articulaires (81 pour 100 personnes) constituent le quatrième groupe comprenant la présence d'arthroses non rachidiennes, de rhumatismes, de douleurs articulaires (intéressant 46 % des femmes et 32 % des hommes) et la pathologie rachidienne. Ce groupe n'augmente pas de fréquence après 80 ans.

Les infections de la sphère respiratoire notamment ORL constituent une part importante de la morbidité incidente aiguë touchant près de trois personnes sur quatre dans l'année.

À l'hôpital, les maladies de l'appareil circulatoire (maladies cérébrovasculaires et

cardiaques) sont responsables de près de 20 % des séjours pour le sexe masculin et 18 % pour le sexe féminin, ceci dans la population âgée de 65 ans et plus.

Quatre autres groupes de pathologies apparaissent avec des fréquences relatives élevées chez les hommes : les tumeurs malignes (13 % des séjours), les symptômes et états morbides mal définis (10,5 %), la surveillance après traitement (10,6 %), les maladies digestives (10,1 %). Chez les femmes, les maladies du système nerveux (incluant les démences séniles dont la maladie d'Alzheimer) et des organes des sens (12,1 %), celles de l'appareil digestif (10,4 %) et le groupe des lésions traumatiques (incluant les fractures notamment du col fémoral) et empoisonnement (9,7 %) représentent des causes de séjour relativement fréquentes.

## Perceptions de la santé chez les personnes âgées

L'étude de la santé perçue montre que 70 % des personnes âgées de 70 ans et plus perçoivent leur santé comme satisfaisante par rapport aux gens de même âge (contre 88 % chez les personnes de moins de 60 ans). Les personnes de plus de 60 ans ont un système de perception assez voisin de celui de l'ensemble de la population quant à leur propre santé, la santé en général et les facteurs qui y contribuent... Si les réponses sont communes et témoignent peut-être d'une réponse « sociétale », l'ampleur des réponses peut être différente dans la population âgée en fonction de leur vécu du moment (place du sport par exemple) et des phénomènes générationnels : place de l'environnement, du logement, valeur du travail.

### Longévité et état de santé : des avis divergents

Le déclin de mortalité des générations âgées est responsable du considérable accroissement du nombre des personnes âgées de 80/85 ans et plus. L'augmentation avec l'âge de la propor-

► M.-C. Mouquet. Les pathologies traitées en 1993 dans les services de soins de courte durée. In *Informations rapides*, 1996, n° 78.

J.-F. Fries. Ageing, natural death and the compression of morbidity. *New England J Med*, 1980, vol. 303, n° 3, p. 130-.

S. J. Olshansky. The practical implication of increasing human life expectancy. *European J Publ Hlth*, 1995, n° 5, 35-39.

► À partir d'un sondage réalisé par le Crédoc en 1992 à la demande du Haut Comité de la santé publique sur un échantillon représentatif de la population française.  
• P. Croutte, M. Legros. *La perception de la santé en France. Tome 1 : le sondage national*. Paris : Crédoc, 1993, 103 p.

J. S. House, J. M. Lepkowski, A. M. Kinney, R. P. Mero, R. C. Kessler, A. R. Herzog. The social stratification of Aging and Health. *J Hlth Soc Behav*, 1994, vol. 35, n° 3, p. 213-234.

tion de personnes handicapées soulève la question de l'état de santé de la population âgée dans le futur. L'augmentation de longévité s'accompagnera-t-elle parallèlement de celle de la morbidité et des handicaps. Les réponses ne sont pas concordantes.

◀ Pour certains, compte-tenu d'une longévité moyenne maximale de 85 ans et d'une longévité maximale de 115/120 ans, les améliorations continues de la santé s'accompagneront, notamment en cas de retard dans l'apparition des maladies chroniques, d'une compression croissante de la morbidité et de l'incapacité vers les âges très élevés.

◀ Pour d'autres, si l'on n'est pas capable de retarder les processus de sénescence et leurs conséquences, la baisse des taux de mortalité aux âges avancés signifie qu'il sera de plus en plus difficile d'influer sur les conséquences de l'accumulation, tout au long de la vie, des événements endogènes et exogènes endommageant le niveau moléculaire, caractéristiques du vieillissement biologique. Si les théories de l'évolution sont justes et si la sénescence est un processus multigénique, la prolongation de la durée de vie pour un plus grand nombre de personnes s'accompagnera inévitablement d'une augmentation de l'hétérogénéité de la cohorte des survivants aux âges avancés. Il est alors probable que des états pathologiques apparaissant comme rares aujourd'hui parmi les personnes âgées, deviendront plus fréquents et il est possible que de nouvelles maladies de la sénescence commencent à émerger. Le fait que de nombreuses maladies ou états morbides d'apparition tardive aient une composante génétique (telle la maladie d'Alzheimer par exemple) est en faveur de telles conclusions.

Sans clore le débat, il est important de souligner que les processus conditionnant les changements de la santé avec l'avance en âge sont largement stratifiés selon le statut *socio-économique*. Des travaux montrent que les écarts de santé augmentent avec l'âge selon les revenus et le niveau d'éducation, et ce jusqu'à un âge avancé. La réduction des écarts à un âge avancé peut être due à un phénomène de sélection, les personnes les plus fragiles des groupes socio-économiques les plus bas mourant avant de devenir vieux et/ou à une plus grande égalisation des risques de mauvaise santé du fait d'une plus grande fragilité universelle d'ordre biologique.

Si les femmes vivent plus longtemps elles ne sont pas en meilleure santé que les hommes



de même âge comme le montrent les différentes données de morbidité.

De nombreuses personnes ayant connu des conditions d'existence pénibles et ayant eu des comportements nocifs pour la santé atteignent un âge avancé ce qui indique que d'autres déterminants commandent les liens entre âge et santé. Une forte constitution peut prévenir l'apparition de certaines maladies létales mais est peut-être insuffisante à un âge très avancé pour contrebalancer les effets négatifs de l'addition de désavantages socio-économiques aux déficiences liées au vieillissement biologique.

Le type de personnalité, « la robustesse », « l'endurance » influencent le processus de « coping » (faire face) aux événements de vie stressants potentiellement redoutables pour les personnes âgées. Les personnes ayant de telles ressources psychologiques sont capables d'appréhender les situations menaçantes et, se sentant mises au défi et pleines de confiance en elles-mêmes, feront appel activement à leur support social. De nombreux travaux ont souligné son importance pour le maintien de la santé et du bien-être par le soutien affectif, l'aide informative et matérielle qu'il est susceptible d'apporter.

## Les déterminants sociaux de la santé au grand âge

Les déterminants de la santé au grand âge sont mieux compris si l'on utilise la séquence développée par l'Organisation mondiale de la santé pour mesurer les conséquences des maladies chroniques. Les déficiences liées aux maladies et troubles pathologiques et à la sénescence ont pour conséquences des incapacités fonctionnelles. Les conditions de vie liées à l'environnement individuel (logement, support social) et/ou collectif (habitat), jouent un rôle majeur en corrigeant ou, au contraire, en aggravant les incapacités, générant plus ou moins de désavantages sociaux. L'histoire de la vie, le capital culturel et économique, la plus ou moins grande intégration au milieu environnant, sont également des facteurs essentiels du

► • S. C. Kobasa, S. R. Maddi, S. Kahn. Hardiness and health : a prospective study. *J Personality Social Psycho.* 1982, n° 42, p. 168-.

• E. J. Colerick. Stamina in later life. *Soc Sci Med* 1985 n° 21, p. 997-.

► C. Sheldon, S. L. Syme. *Social Support and Health.* Orlando Florida : Academic Press, Inc., 1985.

J.-M. Hourriez, B. Legris. ◀ Le niveau de vie relatif des personnes âgées *Économie et Statistique*, 1995, n° 283-284, p. 137-158

N. Elias. *La solitude des mourants.* Paris : Christian Bourgeois édit., 1987. ◀

maintien de l'autonomie, c'est-à-dire de la liberté de choisir son mode de vie. Tout cet ensemble de déterminants est fonction de caractéristiques socio-démographiques tels que l'âge, l'appartenance à une génération\*, le genre, la catégorie socioprofessionnelle.

Les représentations collectives de la vieillesse contribuent à augmenter, diminuer voire supprimer le désavantage social conféré par les incapacités et le grand âge. La représentation dominante du grand âge étant celle de la dépendance\*\*, de la maladie incurable et de la mort (encore que la mort soit niée par un refus de prise de conscience de la finitude de la vie en particulier par les adultes vieillissants) contribue à sa médicalisation.

Les revenus et les conditions de vie qui leur sont liées (confort et équipement du logement, habitat), le support social sont des déterminants, sociaux essentiels pour faire face (coping) aux incapacités liées au grand âge.

## Des revenus hétérogènes

En matière de revenus, lorsque l'on s'intéresse aux politiques d'action sociale, un point mérite plus spécialement d'être examiné : l'identification de la population pauvre et l'appréciation de son importance.

Lorsque l'on compare la distribution des revenus fiscaux des différents ménages et des individus âgés, on voit une dispersion des revenus qui témoigne de l'existence d'une poche de pauvreté persistante dans la population âgée. Les titulaires des revenus inférieurs à 50 % du revenu médian, définissant la population pauvre, représentent environ 15 % des ménages de personnes âgées de 75 ans et

\* L'hétérogénéité des générations se traduit par des différences d'histoire culturelle et économique engendrant des comportements différents mais aussi des conditions d'existence différentes pour faire face aux problèmes liés à l'âge. Aussi ne peut-on inférer des problèmes rencontrés par les personnes du grand âge d'aujourd'hui à la façon dont y feront face celles qui atteindront le grand âge dans une vingtaine d'année.

\*\* Cette représentation réductrice, portée en avant par les médecins gériatres, se limite aux besoins d'aides pour les activités de la vie quotidienne et néglige toutes les dimensions (affective, économique, sociale) qui nous rendent tous interdépendants les uns des autres. L'interdépendance entre les hommes est, pour certains, essentielle pour la continuation des sociétés humaines. C'est pourquoi nous n'usons guère de ce terme stigmatisant les personnes âgées et préférons l'expression plus neutre des personnes âgées fragiles.

plus. Ils disposent d'un revenu voisin de celui garanti par le minimum vieillesse (son montant est de 3 433 francs par mois pour une personne seule et de 6 159 francs pour deux personnes au 1<sup>er</sup> juillet 1997). Il s'agit principalement de femmes vivant seules et d'anciens exploitants agricoles.

## Environnement physique et social

Le confort du logement est un déterminant important de la qualité de vie et de l'autonomie des personnes du grand âge notamment lorsqu'elles sont atteintes d'incapacités. Il est lié au fait d'être propriétaire et à l'ancienneté du logement. Les logements anciens, fréquents en zone rurale et dans les centres villes, restent majoritairement occupés par des ménages âgés.

En 1990, environ 30 % des logements des ménages âgés de 75 ans et plus sont dépourvus de chauffage central ce qui peut poser un problème pour le maintien à domicile en période hivernale ; 20 % des logements sont dépourvus de toute installation sanitaire à la seule exception d'une arrivée d'eau. Le manque de confort atteint surtout les générations les plus anciennes. Dans l'avenir, les générations du grand âge devraient bénéficier d'un parc de logements plus confortable et mieux adapté en cas de perte d'autonomie physique.

L'habitat est aussi un déterminant de la santé au grand âge notamment en cas de capacités réduites. Dans les villes se posent les problèmes de rénovation et d'expropriation des logements pouvant être sources d'entrée en institution. L'inadaptation de l'environnement urbain (par exemple les problèmes d'accessibilité et de transports) pour les vieux, notamment ceux à capacités réduites, peut être responsable de confinement à domicile. L'absence de proximité de commerces et l'existence de grandes surfaces, l'insécurité réelle ou supposée rendent difficile la vie à domicile. Dans les campagnes, l'isolement croissant et la diminution des adultes actifs et des jeunes posent problème notamment pour les achats.

Le manque de soutien affectif, le fait de vivre seul et le manque d'activités sociales sont associés à des taux de mortalité plus élevés pour toutes les causes de mortalité. Le maintien d'une relative autonomie de vie face à un événement stressant dépend, notamment chez les personnes âgées, de la façon dont elles mobili-

C. I. Cohen, J. Teresi, D. Holmes. Social networks and adaptation. *The Gerontologist*, 1985, n° 25, p. 297-304.

D. Prangère. Les bénéficiaires de l'allocation supplémentaire du FNS. *Gérontologie et Société*, 1994, n° 71, p. 147-150.

L. Roussel avec la collaboration de O. Bourguignon. La famille après le mariage des enfants. Étude des relations entre générations. *Cahiers de l'Ined*, 1976, n° 78.

Centre d'études des revenus et des coûts. *ibidem*

D. Bouget, R. Tartarin. Aide informelle aux personnes âgées dépendantes en France. *Retraite et société*, 1993, n° 3, p. 7.

L. Berkman, S. L. Syme. Social networks, host resistance, and mortality : a nine years of follow up study of Alameda County residents. *Am. J. Epidemiol.* 1979, n° 109, p. 186-204.

sent leur réseau social. Chez les personnes à capacités réduites la qualité du support social familial et de voisinage, les plus ou moins grandes possibilités d'intégration sociale sont des déterminants des désavantages sociaux.

Si le fait de vivre seul s'accroît dans la population âgée cela n'en signifie pas pour autant que les personnes âgées désirent cohabiter avec leurs enfants ni qu'elles n'ont pas de réseau et de support social. Deux tiers des personnes retraitées ayant des enfants ont l'un d'entre eux qui vit dans un rayon de moins de vingt kilomètres. La proximité augmente avec l'âge et en cas de veuvage.

Le mythe de l'abandon des familles persiste, bien qu'aujourd'hui, en France comme dans la plupart des pays occidentaux, les enfants adultes procurent plus d'aides et des aides plus difficiles à plus de parents âgés pendant des périodes de temps plus longues que par le passé.

Il existe d'importantes différences dans le niveau de support disponible selon la génération et le genre. La descendance diminue avec les générations.

Les hommes âgés ont plus de chance d'avoir accès à des aides que les femmes d'âge avancé. Les hommes atteints d'incapacité sont, dans deux tiers des cas en moyenne, aidés pour les tâches domestiques et les soins personnels par leur femme alors que les femmes âgées fragiles ne reçoivent de l'aide de leur mari pour les soins personnels que dans un peu plus du quart des cas. Les hommes âgés fragiles vivant seuls, s'ils ont plus de ressources financières que les femmes leur permettant de payer des intervenants extérieurs, sont plus isolés de leur famille après le décès de leur conjoint. Recevant moins d'aide pour les soins personnels de leur famille ou de leurs amis que les femmes, ils ont du fait de leur manque d'expérience pour les tâches domestiques plus de difficulté pour s'adapter au fait de vivre seul et constituent un groupe particulièrement vulnérable.

La moitié des femmes ayant des incapacités vit seule et dépend de l'aide gratuite de leur famille ou de services professionnels dont l'apport est plus incertain. Ce contexte les prive de leur indépendance et de leur identité puisque de nombreuses femmes très âgées ont limité leurs activités à la sphère domestique. Cependant les femmes ont un meilleur réseau social aux âges avancés du fait de différences dans la sociabilité et l'amitié qui peuvent être source

de support informel. Dans un nombre non négligeable de cas, les personnes les plus âgées seront amenées à déménager chez un de leurs enfants, ce qui témoigne de l'importance de l'aide familiale.

La prise en charge d'un conjoint ou d'un parent dépendant génère, pour l'aidant, des contraintes plus ou moins lourdes, fonction du niveau d'incapacité de la personne aidée. La prise en charge implique donc nécessairement pour l'aidant des arbitrages entre l'aide apportée et les activités de loisirs, l'activité professionnelle éventuelle et les relations de couple, le plus souvent l'aidant étant une fille mariée.

Les solidarités entre les générations sont fonction des ressources matérielles et sociales mais elles dépendent aussi de normes variables selon les milieux sociaux. Ainsi, les aides domestiques aux personnes du grand âge s'observent plutôt dans les milieux modestes, les échanges relationnels réciproques dans l'ensemble des classes sociales et les aides financières vers les plus jeunes dans les classes aisées.

## Emploi du temps, activités et sociabilité

L'étude de l'intégration sociale des personnes âgées est le plus souvent réalisée à partir d'une conception déficitaire qui transpose au champ social l'idée de détérioration, de perte associée au vieillissement biologique. La mise à la retraite vient renforcer cette vision déficitaire et d'inutilité sociale. Depuis 1962 en effet, l'âge de cessation d'activité professionnelle est en moyenne de plus en plus précoce avec une accélération de ce phénomène depuis 1975 contredisant l'objectif d'intégration sociale par l'emploi des personnes âgées, avancé par le rapport Laroque.

Mais l'intégration sociale des personnes âgées ne s'effectue pas dans un vide culturel. Par exemple la participation à des associations ou à défaut l'existence de relations amicales répond au besoin d'estime de soi et l'étude de la capacité des personnes très âgées à faire face à un événement en témoigne.

À partir de 60 ans, les relations de travail se réduisent fortement, celles d'amitié s'amenuisent tandis qu'augmente la part des relations de voisinage et de parenté. La proximité des enfants est un facteur essentiel pour ex-

F. Heran. Trouver à qui parler : le sexe et l'âge de nos interlocuteurs. In *Données Sociales 1990*, Paris : Insee, 1990, p. 364

S. Clément, A. Grand, A. Grand-Filaire. Aide aux personnes vieillissantes. In J.-C. Henrard, S. Clément, F. Derriennic (eds) : *Vieillessement-Santé-Société*. Paris : Les Éditions Inserm, 1996, p. 163-190.

F. Heran. Les relations de voisinage. In *Données Sociales 1987*. Paris : Insee, 1987, p. 326-337.

Insee. *ibidem*

C. Attias-Donfut. Les solidarités entre générations. In *Données sociales 1996 La société française*. Paris : Insee, 1996, p. 317-323.

C. Balier. Étude clinique. *Cahiers de la Fondation nationale de gérontologie*, 1976, n° 4, p. 59-125.

Haut Comité consultatif de la population et de la famille. Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par P. Laroque. Paris : La Documentation française, 1962, 438 p.

Simons R. L. Specificity and substitution in the social networks of the elderly. *Int. J. Aging human develop.*, 1983-1984, 18, p. 121-139.

D. Le Désert, J.-C. Henrard. Une population très âgée : rôle du support social dans la capacité à faire face aux événements de vie. *Handicaps et Inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, 1990, n° 51-52, p. 77-101.

pliquer la plus ou moins grande fréquence des contacts.

Les réceptions familiales, les jeux de cartes ou de société, la pratique religieuse régulière, l'adhésion à une association ou à un club du troisième âge sont les principales activités sociales des ménages âgés. Leur fréquence diminue avec l'avance en âge.

En ce qui concerne les relations de voisinage, les classes sociales supérieures et moyennes salariées tirent parti de la retraite pour les développer fortement. Les agriculteurs et les petits patrons en revanche ont une chute brutale de ces relations qui se révèlent ainsi liées à l'exercice de leur métier.

Les activités autres que le travail apparaissent à travers l'étude de temps sociaux. L'emploi du temps hebdomadaire, exprimé à travers les différents temps sociaux ramenés à la journée, se modifie avec l'avance en âge (enquête emploi du temps) témoignant des effets de l'avance en âge.

Le temps physiologique consacré au sommeil, au repos et à la toilette augmente avec l'âge. Le temps domestique consacré aux tâches domestiques et aux courses, au jardinage et aux soins aux animaux domestiques, à la couture et au bricolage, aux soins et à l'éducation des enfants, aux soins aux adultes, etc. plus important chez les femmes que chez les hommes, décroît avec l'âge. Le temps libre comprend les activités pratiquées seul chez soi (télévision, disques, radio, lecture, courrier, penser), les activités physiques pratiquées à l'extérieur de chez soi (promenade, pêche, chasse, sport), les activités sociales (visite, réception, jeu, pratique associative), les spectacles et sorties culturelles. Ces dernières, lorsqu'elles s'accompagnent de déplacement, diminuent à partir de 75 ans.

Pour conclure il faut souligner la faiblesse des travaux sur les relations entre déterminants sociaux et santé au grand âge. Si globalement les conditions de vie des personnes âgées se sont beaucoup améliorées, une minorité en règle féminine et très âgée cumule les facteurs sociaux défavorables et vit dans des conditions précaires exposant au placement en institution à la moindre défaillance d'une de ses ressources (santé ou environnement).

Jean-Claude Henrard



# Le dispositif institutionnel

**Le dispositif institutionnel pour les personnes âgées se caractérise par une délivrance de services, par une multiplicité d'organismes administrés séparément avec différents statuts juridiques et différentes sources et modes de financement ainsi que par de multiples professionnels ayant différents statuts, différents modes de rémunération et bien entendu différentes formations. Pourtant, ce qui caractérise ce dispositif malgré les volontés affichées depuis plus d'une décennie, c'est la quasi-inexistence des procédures de coordination.**

**L'**adaptation du dispositif institutionnel aux besoins de la population âgée et très âgée (les personnes âgées de plus de 75 ans sont, rappelons-le, un peu plus de 4 millions, en 1990, celles ayant plus de 85 ans ont dépassé le million) s'est traduite par un développement de services et d'institutions médico-sociales.

Ce dispositif s'est développé aussi bien à domicile avec l'existence d'un certain nombre de prestations de service qu'au niveau de l'hébergement avec ce qu'on appelle classiquement les institutions pour personnes âgées, qu'elles soient sanitaires et/ou sociales.

## Le soutien à domicile

Deux types d'institutions de services à domicile ont eu le développement le plus important : les services d'aide ménagère et les services de soins infirmiers à domicile.

## Les services d'aide ménagère

Ils sont le principal et le plus ancien service organisé apportant un soutien à domicile aux personnes qui ont des difficultés pour accomplir les tâches de la vie domestique. Les plus anciens ont été créés il y a près de quarante ans.

Il existe deux procédures distinctes pour l'octroi de l'aide ménagère : pour les personnes dont les ressources sont inférieures à un plafond dépendant des barèmes de l'aide sociale, l'aide ménagère peut être accordée au titre de l'aide sociale légale financée par le département. Pour les personnes dont les ressources sont supérieures à ce plafond, l'aide ménagère peut être accordée comme aide individuelle facultative par les organismes de sécurité sociale dont relèvent ces personnes : caisses de retraite de base et complémentaires.

La quasi-totalité des communes de France possèdent de tels services, soit gérés de façon indépendante, soit intégrés à d'autres services. Près de 3 000 organismes ne gèrent qu'un seul

service d'aide ménagère. Seulement une centaine répartit son activité en plusieurs services.

Selon une enquête réalisée sur les entités juridiques gérant les services d'aide ménagère, par le Sesi et les Drass en 1989, dans sept régions françaises, la prestation globale mensuelle est, en moyenne, légèrement supérieure à 15 heures par personne. À partir d'extrapolations, on peut estimer la prestation nationale moyenne de l'ordre de 16 heures par mois. On estime également pour l'Île-de-France (région qui ne faisait pas partie de l'échantillon), une durée de prestation voisine de 20 heures par mois.

La fonction d'aide ménagère s'exerce le plus souvent à temps partiel. Au cours d'un mois, une aide ménagère prend en charge cinq personnes en moyenne. En milieu rural, les heures d'aide ménagère représentent une activité d'appoint alors qu'en milieu urbain, il s'agit le plus souvent d'une activité principale occupant au minimum un mi-temps. Au niveau national, on peut estimer que les services emploient environ 80 000 aides ménagères représentant un peu plus de 45 000 équivalents temps plein.

Les aides ménagères effectuent essentiellement des travaux ménagers (balayer ou passer l'aspirateur, nettoyer les meubles, faire le lit, la vaisselle, les courses, les démarches administratives). Dans une minorité de cas, les aides ménagères prennent en charge la préparation des repas, les soins personnels, en particulier la toilette. Il est à noter que, bien souvent, les aides ménagères effectuent les tâches que les personnes âgées peuvent accomplir sans difficultés.

Les bénéficiaires sont, dans 97 % des cas, des personnes âgées qui, pour les quatre cinquièmes, vivent seules. Les autres bénéficiaires sont des handicapés, des mères de familles surchargées et des malades. Le nombre de bénéficiaires d'aide ménagère financés par la Cnavts et l'Arcco est passé de 210 000 en 1981 à 300 000 en 1990. Le nombre d'heures est passé pour la même période de 25,3 millions à 31,3 millions. Le nombre de bénéficiaires au titre de l'aide sociale est par contre en baisse : 113 000 personnes en 1990 contre 150 000 en 1983.

En 1990, près de 500 000 personnes bénéficient de l'aide ménagère sur la base de 16 heures par mois en moyenne.

Bien qu'il soit difficile de connaître exactement la population éligible, en 1985 on consi-

S. Curtis, D. Bucquet. Characteristics of elderly people receiving home help in three region of France. *Rev. Epidem. et Santé Pub.*, 1987, vol. 35, n° 3-4, p. 318-322

dérait que l'aide ménagère a été reçue par 6,9 % de la population âgée de plus de 65 ans et 10,4 % de celle de plus de 75 ans. Le pourcentage de bénéficiaires croît linéairement avec l'âge.

D'après l'enquête de Curtis réalisée en 1985, les personnes ayant des incapacités physiques pour effectuer les tâches ménagères ont 7 fois plus de chance de bénéficier de l'aide ménagère que celles qui n'en ont pas, en particulier si elles vivent seules. Mais le ciblage de cette population reste encore controversé. Dans un travail récent (1996) Alain Colvez a montré que l'incapacité lourde ne constituait pas le premier critère d'attribution d'aide ménagère et que les éléments subjectifs ont une forte influence.

### Les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad)

Ils ont été créés pour les personnes âgées malades ou dépendantes. Ils dispensent sur prescription médicale les soins infirmiers et d'hygiène générale, les concours nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie ainsi que, éventuellement, d'autres soins relevant d'auxiliaires médicaux.

Prévue dans la loi de juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, leur réglementation ne sera précisée que six ans plus tard, en mai 1981 (décret n° 81-448). L'objectif qui leur est assigné est de prévenir, différer ou raccourcir l'entrée à l'hôpital et dans les établissements médico-sociaux ou les services de long séjour. Le service est coordonné par un cadre infirmier salarié, emploie des aides soignantes et des infirmiers salariés ou libéraux. Dans ce dernier cas, ils passent convention avec le service.

Les données présentées ici sont issues d'une enquête réalisée par le Sesi auprès des services de soins à domicile sur une semaine en avril 1991. On estime que ces services prennent en charge environ 0,5 % des personnes de plus de 65 ans vivant à domicile ou en logement-foyer. Ils jouent avec les proches et les infirmières libérales un rôle important dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes à domicile. La demande concernant ces services demeure forte, les taux d'occupation sont de 100 %.

Les bénéficiaires de Ssiad sont pour l'essentiel (96 %) des personnes âgées de 65 ans et

suite page XVI

A. Lebeaupin. Les services de soins à domicile début 1991. *Informations rapides*, 1992, n° 29.

## Du troisième âge à la dépendance

**J**usque dans les années soixante, la majorité des personnes âgées vit en famille. La seule politique publique est celle de l'assistance aux pauvres, dont beaucoup sont des personnes âgées, sous forme de l'attribution ponctuelle d'aides en espèces ou en nature. Quelques associations caritatives développent cependant des aides aux malades isolés et âgés sous forme d'une aide ménagère pour les tâches domestiques et de soins à la personne. L'aide ménagère est alors considérée comme l'auxiliaire de l'infirmière et le but principal de son intervention est d'éviter l'hospitalisation d'un malade âgé pas trop gravement atteint. Le financement est assuré par l'aide sociale départementale puis par les caisses primaires d'assurance maladie avec lesquelles des conventions sont signées (1958-1960).

### Une nouvelle conception de la vieillesse

En 1960, la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse créée par le Premier ministre est chargée de faire un bilan des charges liées au vieillissement démographique et de dégager les lignes directrices d'une politique de la vieillesse. La vieillesse est perçue à travers son rapport, fruit de consultations systématiques, de partenaires sociaux et d'experts, comme étant en situation de marginalité et d'exclusion sociale<sup>1</sup>.

Refusant cette situation les membres de la Commission vont passer de la problématique de l'assistance aux vieillards pauvres à celle du vieillissement démographique

mettant en cause la reproduction de la société et à une nouvelle conception de la vieillesse centrée sur l'autonomie et la participation à la vie sociale. Cette conception donne lieu à une politique sociale et médico-sociale spécifique centrée sur le soutien à domicile et le maintien d'activités. Cette politique se voulait au départ globale et coordonnée, visant à prévenir l'exclusion sociale et la relégation en institution grâce à une série de mesures et de services agissant sur le logement, proposant des activités de loisirs et offrant des aides pour les tâches essentielles de la vie domestique et des soins aux personnes fragiles du fait de difficultés pour accomplir les activités de la vie quotidienne. Pendant 10 ans la mise en œuvre se limite à des projets ponctuels soutenus par quelques innovateurs sociaux contribuant à l'émergence de la politique du troisième âge, mais ne reçoit pas dans la société les appuis sociaux indispensables.

Puis des programmes sont définis au niveau de l'administration centrale. Ainsi un programme finalisé du sixième plan (1970-1974) prévoyait d'éviter l'entrée en institution de 100 000 personnes âgées grâce au développement de services dans environ 300 secteurs<sup>2</sup>. Mais le caractère incitatif de l'action de l'État et les financements croisés (État, caisses de sécurité sociale, collectivités locales) n'ont pas permis une cohérence suffisante des programmes sectoriels. La responsabilité du choix des services étant laissée aux autorités locales, seuls les moins coûteux pour

elles et les plus visibles électoralement se développent : clubs, foyers, restaurants et services d'aide ménagère et non pas programmes d'actions sur les logements, services de soins à domicile, centres de jour.

Dans le secteur de l'hébergement la loi hospitalière de 1970 a exclu du secteur sanitaire les hospices qui hébergeaient de nombreuses personnes âgées. La loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales offre un cadre juridique pour la transformation des hospices en établissements sociaux ou en services hospitaliers de long séjour. La réglementation\* autorise les premiers à créer une section médicalisée quand les résidents sont plus ou moins dépendants. Ainsi se développe un double secteur d'hébergement, l'un sanitaire et l'autre social chacun ayant sa propre réglementation et ses règles de tarification, les deux étant en compétition pour une

même population. Dans ce secteur les contradictions d'intérêts entre gestion et réponse aux besoins retentissent sur les projets affectant à la fois les objectifs et les résultats (un tiers des lits d'hospice n'avait pas été reconverti en 1985, fin de la période de 10 ans prévue par la loi).

### La remise en cause de la politique du troisième âge et la reformulation de la politique vieillesse

Depuis la fin des années soixante-dix, parmi les réponses à la crise des sociétés industrielles, les responsables politiques ont choisi la mise à la retraite précoce des travailleurs vieillissants, mettant ainsi fin à la politique du troisième âge. Une distinction est faite entre retraités et personnes âgées<sup>3</sup>. La politique d'action sociale et médico-sociale vieillesse connaît une nouvelle formulation. Plusieurs mesures sont proposées visant à prévenir l'isolement social et la

### Références

- 1 • Haut Comité consultatif de la population et de la famille. Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par P. Laroque. Paris : La Documentation française, 1962, 438 p.
- 2 • Ministère d'État chargé des Affaires sociales. Circulaire n° 5 AS du 1<sup>er</sup> février 1972 relative à la mise en place du programme finalisé pour le maintien à domicile des personnes âgées.
- 3 • Commissariat Général du Plan. Vieillir demain. Rapport du groupe de travail présidé par R. Lion pour la préparation du VIII<sup>e</sup> Plan (1981-1985). Paris : La Documentation française, 1983, 270 p.
- 4 • Loi n° 97-60 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. *Journal officiel de la République Française* du 25 janvier 1997, p. 1280-1284.

perte d'autonomie fonctionnelle des personnes âgées d'une part, à répondre aux problèmes ressentis par les personnes en situation de dépendance et leur famille à domicile et en institution, d'autre part.

Pendant la parenthèse gérontologique de 1981-1982 un début de mise en œuvre s'effectue : les services de soins « infirmiers » à domicile sont réglementés ce qui permet leur rapide expansion. Parallèlement le nombre de places « médicalisées » des institutions sociales augmente. Des emplois de coordonnateurs sont créés dans le but d'améliorer les liens entre les différents services et entre les secteurs ambulatoire et d'hébergement. Une meilleure formation des aides ménagères, une meilleure information et une augmentation de la participation formelle des retraités et personnes âgées sont développées.

Ce projet reçoit le soutien d'un groupe de réformateurs du secteur sanitaire, des associations et des organismes représentant les retraités et les personnes âgées lors de leurs Assises nationales en mars 1983.

### **La catégorisation sociale du grand âge**

Dès 1983, la vieillesse qui a été refoulée vers le quatrième âge acquiert une image purement négative se confondant, sous l'impulsion des spécialistes — notamment médicaux — du grand âge, avec la dépendance. Cette conception du grand âge permet de réduire progressivement la politique spécifique de soins et aides à la prise en charge des

personnes âgées dépendantes. À la même période les responsabilités en matière d'action sociale et d'aide sociale sont décentralisées et confiées aux Conseils généraux, l'État gardant la tutelle du médical. Les établissements médico-sociaux sont alors sous la responsabilité de deux administrations.

Dès lors, deux priorités commandent toute la politique jusqu'à aujourd'hui : restreindre l'augmentation des dépenses socialisées et prendre en charge les personnes dépendantes.

Pour répondre à la première, des mesures facilitent la création d'associations intermédiaires embauchant des personnels non qualifiés, court-circuitant les services d'aides ménagères jugés trop coûteux. Un programme de développement d'alternatives à l'hospitalisation propose de redéployer les ressources financières et en personnel vers les sections médicalisées des institutions sociales et les services de soins à domicile. Mais il se heurte à l'opposition du lobby hospitalier qui craint de perdre une grande part de sa clientèle et les ressources financières correspondantes. Parallèlement des expérimentations de structures intermédiaires telles qu'hôpitaux de jour, petites unités d'habitation avec services à domicile, hébergements temporaires, hébergements en famille d'accueil se développent.

La seconde priorité donne lieu à des exonérations fiscales pour les enfants qui hébergent chez eux leur parent âgé et pour l'embauche, par une personne âgée de 70 ans et plus, d'une employée de maison.

Des mesures s'efforcent également de rattraper les retards pris : adoption d'une loi sur l'accueil de longue durée, à titre onéreux, de personnes âgées (et handicapées adultes) par des particuliers à leur domicile (juillet 1989) ; recours des personnes dépendantes à l'allocation compensatrice pour personnes handicapées ; augmentation des services de soins « infirmiers » à domicile et des places « médicalisées » dans les institutions sociales d'hébergement. Ces efforts restant insuffisants pour répondre aux besoins croissants, des promoteurs privés sont conduits à réaliser des projets d'établissements sociaux pour personnes âgées dépendantes s'appuyant sur les soignants libéraux payés à l'acte.

Finalement, du fait d'une part, de cette insuffisance globale de moyens et d'autre part, de la faiblesse du montant des forfaits journaliers qui financent les soins donnés aux personnes les plus sévèrement « dépendantes » — ce qui a pour conséquence un surcoût pour les autres financeurs notamment les personnes âgées, leur famille et l'aide sociale départementale lorsqu'elle se surajoute — la création d'une allocation spécifique pour les personnes âgées devient un sujet majeur de l'agenda politique vieillesse. Le débat a lieu avec une préoccupation de maîtrise des prélèvements et des dépenses socialisés. Il aboutit depuis fin 1992 à plusieurs projets de loi qui diffèrent quant à la situation de cette prestation dans la protection sociale et donc quant aux conditions de financement, de gestion et

d'attribution. Finalement une loi d'attente est promulguée<sup>4</sup>. Cette prestation s'inscrit dans la logique de l'assistance : elle est soumise à conditions de ressource et donne lieu à récupération lors de la succession. Son financement par le département est pour partie une substitution à l'allocation compensatrice pour personne handicapée mais pour payer un service ou une personne (y compris un des enfants aidants). Elle est ainsi censée créer des emplois. La responsabilité de son attribution est confiée aux conseils généraux. Son montant varie selon les besoins d'aides évalués par une équipe médico-sociale désignée par le département responsable de la mise en place d'un plan de soins. Elle est censée faciliter la coordination des divers intervenants mais laisse mal résolus les problèmes de sa place et de ses critères d'attribution par rapport aux services d'aides et de soins existants, aux aides apportées par la famille et à la qualité de l'environnement. Elle n'est pas cumulable avec l'aide ménagère attribuée par l'aide sociale et expose ainsi à la destruction d'emplois dans ces services.

**Jean-Claude Henrard**

<sup>4</sup> Décret du 22 novembre 1977 relatif aux créations de section de cure médicale.

suite de la page XIII

plus vivant au domicile. Globalement, les personnes seules à domicile ou en logement-foyer représentent 32 % des personnes prises en charge par les Ssiad, ce qui n'est pas très différent de la proportion des personnes seules dans les groupes âgés.

En avril 1991, 42 000 personnes étaient prises en charge par ces services. Les personnes très dépendantes, confinées au lit ou au fauteuil représentent 26 % des personnes prises en charge. Celles qui ont besoin d'aide pour faire leur toilette ou s'habiller forment le groupe le plus important (65 %). Enfin, seulement 4 % des personnes prises en charge ne présentent pas de problèmes de dépendance d'origine physique.

Les personnes de plus de 85 ans représentent près de la moitié de la clientèle des Ssiad.

L'enquête du Sesi permet de distinguer trois profils de clientèle :

- les personnes confinées au lit ou au fauteuil, très âgées, vivant souvent avec leur conjoint ou avec une personne plus jeune. Ces personnes reçoivent une aide très importante souvent supérieure à dix visites par semaine ;
- le deuxième groupe est plutôt masculin, moins âgé, composé de personnes moyennement dépendantes, vivant avec leur conjoint ou une autre personne âgée et recevant entre cinq à dix visites par jour ;
- le troisième correspond à des personnes seules, assez âgées, plutôt des femmes relativement peu dépendantes. Souvent ces personnes bénéficient en plus du soutien d'une aide ménagère.

La nature des tâches à accomplir explique que la majorité des interventions soient réalisées par des aides soignantes. Elles effectuent en moyenne trois visites sur quatre, la quatrième étant faite par une infirmière.

Les personnes prises en charge bénéficient d'un volume moyen d'aide hebdomadaire de 4,5 heures en 8 à 9 visites. Les plus dépendantes sont aidées chaque semaine en moyenne 6 heures réparties sur 11 visites et les moins dépendantes 2,5 heures en 6 à 7 visites. La durée moyenne de ces visites est de l'ordre de la demi heure.

L'aide à la toilette est le soin le plus pratiqué. La quasi totalité des malades (95 %) sont aidés quotidiennement pour faire leur toilette. Les deux tiers des visites font ainsi l'objet d'une toilette seule ou accompagnée d'autres soins.

## Comparaison système libéral/Ssiad

Une évaluation comparative des deux systèmes de prestation de soins infirmiers à domicile (libéraux et services de soins à domicile) a été réalisée auprès de 870 personnes âgées de plus de 65 ans, réparties dans les deux modes de prise en charge et dans quatre départements de la région Midi-Pyrénées\*. L'intervention de deux types de soins infirmiers s'effectue auprès d'une population âgée tout à fait comparable sur le plan sociodémographique, du support familial (très présent) et de la dépendance des personnes âgées. Quelques nuances différencient les deux modes de prise en charge : la cohorte des patients pris en charge par les infirmiers libéraux est en moyenne plus dépendante quand elle vit chez les enfants et plus souvent en situation terminale, faisant l'objet de soins plus techniques.

Globalement, à un an d'évolution, on n'observe pas de différence entre les deux modes tant en terme de survie que d'évolution de la dépendance. Mais quelques spécificités apparaissent quand on tient compte du niveau de dépendance initial. Les personnes âgées qui présentent une dépendance forte se retrouvent plus souvent institutionnalisées quand les soins sont assurés par les services de soins à domicile. Les décès interviennent plus fréquemment au domicile dans la cohorte suivie par les infirmiers libéraux et inversement à l'hôpital pour les malades pris en charge par les services de soins à domicile.

Les auteurs montrent que les services de soins infirmiers à domicile semblent adaptés aux personnes âgées présentant une dépendance moyenne. Dans ce cas, ils offrent une prise en charge plus complète que le mode libéral à un coût identique. Mais la rigidité du financement forfaitaire s'exprime nettement en cas de dépendance lourde. Les services de soins infirmiers à domicile ont alors tendance à se décharger vers les autres structures (institutions). Les prestations des infirmiers libéraux apparaissent adaptées en cas de dépendance lourde mais trouvent leurs limites dans l'entourage des personnes âgées. Les coûts infirmiers (calculés à partir des actes infirmiers-AMI et des coûts indirects médicaux et paramédicaux regroupant les dépenses fournies par les régimes de sécurité sociale) semblent adaptés aux besoins et apparaissent proportionnels au niveau de la dépendance grâce à la souplesse du mode de tarification à l'acte, mais ce mode n'inclut aucun temps social ou de coordination. **J. A.**

\* F. Cayla, C. Grouchka, A. Grand-Filaire, M. Duchan, J. Pous. Soins infirmiers à domicile aux personnes âgées : une approche comparative services de soins infirmiers libéraux. *Sciences Sociales et Santé*, 1992, vol. 10, n° 2, p. 9-26.



Les soins liés à la mobilité (mobilisation, prévention d'escarres) concernent deux personnes sur trois. L'aide aux changes est effectuée auprès d'une personne sur trois.

Les soins infirmiers plus techniques (injections, pansements, sondages vésicaux...) sont délivrés à une minorité de personnes.

En ce qui concerne les personnels de ces services, lors de la même enquête, les services disposent en moyenne, la semaine de l'étude, de l'équivalent de 6 soignants temps-plein. Il s'agit pour les trois-quarts d'aides soignantes et pour un quart d'infirmières.

Par ailleurs, le rôle joué par les infirmières libérales au sein même des Ssiad est important : elles représentent un effectif moyen de 5,3 personnels par service. Trente-huit visites sur 82 la semaine de l'enquête ont été effectuées par ces infirmières libérales. Les trois-quarts des services font appel à elles.

La prise en charge a une durée très variable de quelques jours à 11 ans. Elle est de 11 mois en moyenne pour les personnes sorties de prise en charge au cours du deuxième trimestre 1991. Plus le service est ancien, plus la durée moyenne de prise en charge est longue. Le décès à domicile vient interrompre plus des deux tiers des prises en charge, l'autre cause étant l'hospitalisation. Puisque l'objectif des Ssiad est d'éviter ou de retarder l'hospitalisation ou l'entrée en établissement, il est logique voire souhaitable que les prises en charge puissent être prolongées. De fait, 14 % des prises en charge durent actuellement plus de 2 ans. Il en résulte un accroissement de la part des personnes très âgées (47 % ont 85 ans et plus) et surtout une limitation des possibilités de prise en charge de nouvelles personnes.

Les personnels soignants du Ssiad ne sont pas les seuls intervenants au domicile. Durant l'enquête du Sesi, une personne sur deux prise en charge par le Ssiad était également prise en charge par un service d'aide ménagère, une personne sur neuf bénéficiait du portage de repas à domicile, une personne sur huit du pédicure et une personne sur trois du kinésithérapeute. Ces prestations sont en général fournies en dehors du cadre du Ssiad.

Par ailleurs, les infirmiers libéraux interviennent de façon non négligeable dans la prise en charge des personnes âgées à domicile. On ne dispose pas de données sur le nombre de personnes âgées qui bénéficient de leurs prestations.

Centre d'études des revenus et des coûts (Cerc)  
*Revenus et conditions d'existence des personnes de plus de 60 ans : les revenus.* Paris : La Documentation française, 1993, 90 p.

## Les autres aides

Il existe, par ailleurs, des prestations, services sociaux et médico-sociaux. Ce sont des services d'auxiliaire de vie, de garde à domicile, de portage des repas, de téléalarme, d'aide aux familles, etc. Ils sont gérés par des associations ou par les CCAS. Ces types de service sont souvent financés par l'action sociale facultative des municipalités ou des caisses. Nous ne disposons pas de données nationales sur le développement de ces structures.

## L'aménagement de l'habitat

L'amélioration de l'habitat bénéficie de toute une gamme de primes, de subventions et de prêts versés par les collectivités locales (communes, départements, régions) l'État ou la Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés (Cnavts). Les divers financements sont attribués à la personne âgée ou à des associations gérant les travaux, regroupées dans la Fédération nationale de protection, amélioration, conservation et transformation (Pact) de l'habitat. Ils servent à améliorer, réhabiliter, adapter et rendre accessible, en cas d'incapacité physique ou de perte d'autonomie fonctionnelle, le logement.

Les programmes Sepia auxquels collaborent les ministères du Logement et des Affaires sociales mènent des opérations, soit de réhabilitation, soit de création de structures d'hébergement pour personnes âgées, en associant les savoir-faire des professionnels de l'habitat, des secteurs sanitaires, sociaux et des gestionnaires.

Douze pour cent des personnes interrogées, lors de l'enquête du Cerc sur les conditions d'existence des personnes de 60 ans, menée en 1989-1990 auprès de 6 500 ménages, ont déclaré percevoir une allocation de logement (soit 440 F par mois au titre des revenus de l'année 1988).

## Les structures intermédiaires

Il existe également des structures intermédiaires entre le domicile et l'hébergement collectif tels :

- un accueil de jour (souvent intégré au sein d'une structure d'hébergement) qui permet de

suite page XIX

## Un outil de concertation **Le schéma gérontologique départemental**

**Le département de Meurthe-et-Moselle a mis en place en 1994 le troisième schéma gérontologique. Outre les décisions relatives aux établissements et services, ce schéma a été l'occasion d'améliorer les procédures de concertation et de mettre en place une organisation gérontologique.**

### **Le schéma local d'évolution**

Le premier schéma gérontologique (1984-1988) est par définition le premier, c'est-à-dire que malgré toutes les imperfections qu'on a pu lui trouver, il a permis de commencer une histoire gérontologique locale.

Le deuxième (1989-1993) a été l'occasion de créer, avec les instances locales gérontologiques de coordination, un dialogue entre le Conseil général et les personnes âgées, les bénévoles, les élus des communes rurales, etc. Mais un constat s'imposait : les professionnels n'avaient aucun lieu où ils pouvaient exprimer leurs avis et leurs espoirs.

Le troisième plan (1994-1998) leur a offert cette possibilité par le biais des schémas locaux d'évolution. Pour réaliser les concertations nécessaires, le département a été divisé en dix zones géographiques appelées « schémas locaux d'évolution ». Ces SLE ont été construits à partir d'une étude sur les zones d'attraction des hébergements collectifs, des services de soutien à domicile mais aussi des bâtiments administratifs, des marchés, des lignes d'autobus... bref autant que faire se peut, ce sont des zones de vie des personnes âgées.

### **Objectif : de la planification au fonctionnement**

Dans un premier temps, les SLE ont donc une finalité liée à la planification. Pour ce faire, régulièrement, tous les

mois et demi, se sont réunis les professionnels de chaque SLE. Les rencontres regroupent les professionnels de l'hébergement, du soutien à domicile, de diverses administrations. Une longue période a été nécessaire pour que ces divers professionnels se connaissent, se reconnaissent et s'apprécient. C'est cette période qui a été mise à profit pour étudier les différentes données chiffrées existantes ou mises en place pour cette occasion. Ils ont été conduits à déterminer les besoins des personnes âgées de leur secteur, à établir un registre des moyens existants pour aider les personnes âgées quels que soient leur autonomie et leur lieu de vie.

Enfin, ils ont établi une liste d'évolution des services existants pour les années à venir. Chaque proposition devait obtenir un large consensus pour être retenue. Il est à remarquer que les professionnels ont certes retenu un besoin de création mais aussi et surtout un besoin d'évolution, de coordination et d'information, chacun proposant des modalités concrètes propres à son secteur. Le recueil de ces propositions a été transmis aux réunions des « institutionnels locaux » de chaque schéma (mairies, associations diverses, clubs...) pour complément avant d'être repris au niveau départemental dans le rapport d'orientation du troisième plan.

Les schémas locaux d'évolution ont donc un objectif de planification. Ce-

pendant, peu à peu, s'est dessiné un objectif second de fonctionnement qui est devenu maintenant premier.

En effet, ces rencontres régulières par zone géographique ont conduit à reconnaître de fait des zones gérontologiques ayant presque toutes les services nécessaires à l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les professionnels ont souhaité continuer à se donner des occasions de se connaître et de s'apprécier. Les rencontres régulières continuent. Elles ont lieu à chaque fois dans un site différent. Le cercle des participants s'agrandit et une place est faite aux instances locales gérontologiques de coordination, aux associations familiales de personnes âgées, aux clubs, aux municipalités, etc. Créer régulièrement un lieu de rencontre, d'échanges, de discussion entre le plus grand nombre possible de partenaires semble en fait répondre aux souhaits des acteurs locaux.

Au cours de ces rencontres, une partie du temps est consacrée à l'étude des besoins. Mais cette étude n'est plus quantitative qu'une fois par an. Elle est de plus en plus orientée vers une étude qualitative de ceux-ci ou des réponses qui leur sont données. Peu à peu, chaque SLE construit son organigramme. Bien entendu pour établir cet organigramme, il est non seulement nécessaire de décrire les services existants, mais aussi de reconnaître la place de chacun, d'étudier les liens entre les différents acteurs, de mettre en place les maillons manquants et enfin de reconnaître quelques professionnels de référence, reconnus par tous.

Dans une suite logique, des professionnels se reconnaissent complémentaires et leurs institutions formu-

lent ces complémentarités dans des conventions ou autres formules juridiques avec à titre d'exemples, partage de services, délocalisation de lits, tentative d'appel unique, etc.

Enfin, tous les professionnels ont senti la nécessité de mettre en place une évaluation commune des réponses apportées. Plusieurs tentatives ont été entreprises en ce sens. Si aucune n'a encore abouti, il ne faut pas placer cet échec par rapport à un manque de volonté bien au contraire, mais beaucoup plus à un besoin de clarification de ce qu'est une évaluation. Les cultures différentes liées aux nombreuses catégories professionnelles, les différentes contraintes liées à chaque profession ne facilitent pas cette démarche. Mais à chaque rencontre, ce thème est abordé.

### **Dynamique gérontologique départementale**

Les SLE s'inscrivent dans une dynamique gérontologique départementale au même titre que les instances locales gérontologiques de coordination. Celles-ci regroupent sous forme associative, des bénévoles, des personnes âgées et leurs familles, quelques élus voire quelques professionnels. Ces instances locales ont un rôle d'information et de soutien auprès des personnes âgées elles-mêmes et de leurs familles.

Sur le plan départemental, a été créé le comité du plan gérontologique, qui regroupe les représentants de l'État, du Conseil général, des organismes de protection sociale (régime général, Mines, Mutualité agricole) tant dans leur composante administrative que médicale, d'un représentant des communes. Il prend en compte les études locales de façon à conduire les uns et

les autres, à avoir une observation commune de la vie des personnes âgées. Reste que chacun demeure maître au niveau de ses décisions administratives et/ou financières.

Enfin, il reste à mettre en place un dernier échelon prévu dans le troisième schéma gérontologique : la commission consultative des partenaires institutionnels c'est-à-dire les représentants départementaux des institutions gérant les services, les centres communaux d'action sociale et des professionnels. Ils devront se rencontrer régulièrement afin d'étudier les dispositions possibles pour améliorer autant que faire se peut le cadre de travail des professionnels en vue d'améliorer les aides apportées aux personnes âgées.

À partir de ces éléments, il est possible d'envisager la dynamique qui peut s'instaurer entre les différents échelons. Reste qu'elle nécessite une animation constante et une bonne volonté de chacun et de tous. Une bonne partie du dispositif en place aujourd'hui participe activement à cette dynamique. Seule l'épreuve du temps confirmera ou non son succès. La loi relative à la prestation spécifique dépendance trouve ici toute sa place. Au niveau départemental, l'organisation mise en place permet de faire remonter l'observation locale et d'en partager son contenu. Au niveau individuel, l'habitude de travailler ensemble a permis d'ouvrir les réseaux d'évaluation et de suivi.

**Bernard Martinet**

suite de la page XVII

soulager momentanément l'entourage de la surveillance et de l'accompagnement de la personne âgée ;

- un hôpital de jour qui peut contribuer au maintien au domicile des personnes âgées en offrant la possibilité d'un bilan des affections chroniques et l'élaboration d'un projet thérapeutique ;

- un hébergement temporaire, dans des unités autonomes ou intégrées dans un établissement d'accueil permanent, permettant de décharger les familles pendant des vacances ou une indisponibilité temporaire ;

- de petites structures d'accueil de voisinage intégrées dans un quartier ou dans une commune rurale qui proposent un mode de vie inspiré de l'organisation familiale ;

- enfin, un accueil familial dont le cadre juridique a été défini par le législateur permet aux personnes âgées de vivre dans un cadre familial.

Ces structures sont peu développées au niveau national et nous ne disposons pas de données générales.

À côté de ces services d'aide au maintien au domicile, il existe un certain nombre d'établissements sociaux d'accueil et de soins.

### **Le dispositif institutionnel d'hébergement : accueil et soins**

Ils ont un statut soit public, soit privé non lucratif ou lucratif et relèvent du secteur social et médico-social. Ils offrent l'hébergement et lorsqu'ils comportent une section de cure médicale, les soins infirmiers et de maternage (*nursing*).

On distingue trois groupes d'établissements :

- les services de soins de longue durée (long séjour) des hôpitaux publics : ces services relèvent de la loi hospitalière. Ils ont pour vocation d'accueillir les personnes ayant perdu leur autonomie de vie et nécessitant une surveillance médicale constante et des traitements d'entretien. Le secteur public offrait près de 72 000 places fin 1994.

- les établissements autonomes d'hébergement pour personnes âgées : il s'agit d'établissements publics ou privés. Fin 1994, on recense 7 900 établissements proposant 451 000 places. Ils comportent : les *hospices* hébergeant des

personnes âgées valides ou invalides et des personnes handicapées, leur assurant le cas échéant les soins nécessaires (depuis la loi de 1975, cette catégorie est en voie de disparition) ; les *maisons de retraite* offrant un ensemble de prestations comprenant à la fois le logement, les repas, l'entretien des chambres et divers services spécifiques ; les *logements-foyers*, logements autonomes assortis d'équipements et de services collectifs (restauration, blanchissage, infirmerie...) ; les *résidences d'hébergement temporaire* qui permettent de soulager momentanément les familles et/ou de préparer les personnes âgées à un hébergement permanent.

- les sections hospices-maisons de retraite des hôpitaux publics : il s'agit d'unités rattachées à un hôpital et proposant un hébergement de type maison de retraite. Fin 1994, on recense 1 090 sections proposant 100 500 places.

La médicalisation constitue un autre facteur de différenciation des établissements. Cette notion fait référence à la section de cure médicale dont peuvent bénéficier les établissements. Celle-ci permet d'offrir sur place les soins nécessaires par l'état de santé des personnes hébergées. Cette prise en charge est financée par l'assurance maladie. Jusqu'à présent en effet, l'assurance maladie verse par lit et non pas par malade un forfait de section de cure médicale qui s'ajoute au forfait de soins courants. Ce système de tarification sera modifié avant le 1<sup>er</sup> janvier 1999 en application de la loi du 24 janvier 1997. Désormais la tarification des établissements se fera en fonction de l'état des personnes et non du statut des établissements.

Les structures d'hébergement collectif offrent près de 624 000 places réparties dans 9 800 établissements dont 820 services de soins de longue durée des hôpitaux publics.

Fin 1994, les maisons de retraite proposent près de deux-tiers des capacités d'accueil dans ces institutions pour personnes âgées. Dans ces structures la part du secteur privé commercial est passée de 6 % en 1986 à 17 % en 1994. Le secteur public est le plus médicalisé : 31 % des places bénéficient d'un forfait de section de cure médicale contre 4 % dans le secteur privé commercial.

Les logements-foyers proposant des petits logements autonomes avec ou sans services se sont développés à partir des années soixante à l'initiative des communes. Ils voient leur rythme de croissance se ralentir.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Enquête EHPA. Situation au 31 décembre 1994. In Documents statistiques. 1996/8, n° 259, 202 p.

M. Neiss, G. Rouvera. L'hébergement collectif pour personnes âgées : une évolution contrastée entre le public et le privé. Infos rapides, Sesi, n° 86, 1997.

Au niveau national, le taux d'équipement en hébergement collectif est en 1994 de 179 places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans et plus. La capacité d'accueil a augmenté de 9 % entre 1990 et 1994. Il existe des variabilités du taux d'équipement selon le département.

Au 31 décembre 1994, 600 000 personnes résident dans des établissements sociaux, médico-sociaux et dans des unités de long séjour pour personnes âgées : 154 000 vivent dans des logements-foyers, 375 000 dans des établissements sociaux (maisons de retraites publiques et privées, hospices) et enfin 68 000 dans les unités de long séjour.

Les données disponibles illustrent bien la faible part (4,6 %) des personnes de plus de 60 ans en institution et la tendance au fil des décennies à l'augmentation des services légers type logement-foyer et des établissements médicalisés (section de cure et long séjour). Il y a actuellement, 30 % de lits avec forfaits soins (section de cure et long séjour).

Parmi les résidents de ces institutions, au 31 décembre 1994, 45 % sont âgés de 85 ans et plus (ils étaient 38 % en 1990), 23 % présentent une détérioration intellectuelle accompagnée d'une dépendance physique et d'une incontinence nécessitant une aide. Si ce pourcentage est le plus faible pour les logements-foyers (de l'ordre de 2 %) il s'élève pour les maisons de retraite avec section de cure médicale (25 %) et atteint son plus fort niveau pour les longs séjours (62 %).

En terme d'état de santé, au 31 décembre 1994 (enquête EHPA 1994) 17 % des résidents sont confinés au lit ou au fauteuil. Parmi les autres, 32 % ont besoin d'aide pour la toilette et l'habillement, 14 % ont besoin d'être aidés pour sortir de l'établissement. Quarante pour cent ont une détérioration intellectuelle et parmi eux, 32 % sont confinés au lit et au fauteuil, 50 % ont besoin d'aide pour la toilette et l'habillement. Les pourcentages des personnes atteintes de détérioration intellectuelle augmentent avec l'âge : de 32 % avant 75 ans, elles passent à 36 % entre 75 et 84 ans et à 47 % au-delà. Enfin 42 % des pensionnaires des établissements d'hébergement pour personnes âgées et services de soins de longue durée sont incontinents. Il est clair par ailleurs que le pourcentage des personnes présentant une dépendance d'origine physique ou psychique est plus important dans les établissements sanitaires ou possédant des lits de section de cure médicale que dans les autres.

Les personnels des différentes institutions sociales d'hébergement pour personnes âgées ont une densité par établissement très variable selon la structure de ce dernier, allant en 1991 de 3,7 personnels par logement-foyer à 39,2 personnels par établissement correspondant aux sections hospices et maisons de retraite des hôpitaux publics.

Mais ce qui est le plus intéressant à considérer est la densité du personnel soignant au lit de la personne âgée, pour l'année 1991, qui varie de 0,15 pour les sections hospices et maisons de retraite des hôpitaux publics à 0,11 pour les hospices et maisons de retraite publiques et 0,07 pour les hospices et maisons de retraite privés. Les logements-foyers ont une densité encore plus faible de 0,02 personnels soignants par lit. Nous ne disposons pas de données nationales sur la densité de personnels au lit du malade dans les services de long séjour.

➤ Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, Sesi, 1994

## Les établissements de santé

Qu'ils soient publics ou privés, ils relèvent de la loi hospitalière de 1970 modifiée par la loi de 1991.

Le secteur public représente un peu plus de 60 % des lits. Chaque hôpital public est une entité juridique dotée de la personnalité morale, ce qui lui donne une certaine autonomie de gestion et de décision mais sous le contrôle de l'autorité de tutelle (Ddass).

Les hôpitaux sont classés en centres hospitaliers et centres hospitaliers régionaux. Existente en outre des hôpitaux spécialisés en particulier psychiatriques, des hôpitaux locaux (avec essentiellement une section hospice ou maison de retraite et quelques lits de médecine), des centres de moyen séjour qui assurent réadaptation, convalescence ou post-cure.

En 1992, le parc hospitalier comprend environ 290 000 lits de court séjour, 94 000 lits de suite et de réadaptation, 93 000 lits spécialisés.

Ils ont pour mission (loi de janvier 1978) l'hébergement des personnes âgées ayant perdu leur autonomie de vie et dont l'état de santé requiert des soins médicaux constants. Ils peuvent faire partie d'un hôpital de court séjour, d'un centre de moyen et long séjour ou être autonomes ; ce dernier cas, rare, est le fait d'anciens hospices ou hôpitaux ruraux transformés en centres de long séjour. Ils doivent alors être

proches d'un plateau technique hospitalier. Un certain nombre de services de long séjour ont été construits sur le mode industriel correspondant aux services de 120 ou 240 lits pour personnes âgées. Le financement du long séjour repose comme pour les établissements sociaux sur un double forfait : hébergement à la charge des pensionnaires, de leurs familles ou de l'aide sociale (de la moitié aux deux-tiers du prix global) et soins à la charge de l'assurance maladie (du tiers à la moitié du prix global). Le forfait soins comprend théoriquement toutes les prestations médicales, paramédicales et pharmaceutiques. Son montant est donc supérieur à celui des sections de cure mais reste très faible par rapport aux coûts des autres structures sanitaires.

Depuis janvier 1985 les dépenses de soins sont financées sur la base d'une dotation globale comme pour les hôpitaux, les dépenses d'hébergement conservent le même mode de financement, le prix de l'hébergement étant maintenant fixé par le président du conseil général.

## Les filières d'accès et les recours aux services sanitaires

Elles n'ont pas vraiment de spécificité en ce qui concerne la population âgée. On doit insister sur l'absence de soins dits de premier recours en France et l'absence de soins gériatriques. On peut opposer les soins ambulatoires où les clients consultent ou reçoivent la visite de praticiens et les soins hospitaliers. Il existe une filière hospitalière du placement en hébergement de longue durée, c'est celle qui va des services de court séjour aux services de long séjour en passant par les unités de soins de suite.

L'organisation et le financement des prestations du dispositif institutionnel vis-à-vis des personnes âgées s'inscrivent dans le système français de protection sociale.

Le dispositif institutionnel est complexe étant donnée la coexistence dans ce secteur médico-social d'actions et de prestations de type obligatoire, non obligatoire mais inscrites dans la loi, et facultatif. Le secteur social fragmenté en termes d'organisation, de financement est en outre séparé du secteur sanitaire. Ce dernier n'est pas, comme nous l'avons vu, spécifiquement conçu pour les personnes âgées. L'État joue un rôle essentiel dans l'organisation

générale des services sanitaires par la tutelle qu'il exerce sur les hôpitaux publics au niveau départemental et sur les caisses d'assurance maladie au niveau national et régional. Les lois de décentralisation (1983, 1984, 1986) en confiant l'essentiel des responsabilités en matière d'action sociale au conseil général, ont renforcé la dichotomie avec le secteur sanitaire. Les prestations médico-sociales à la limite des deux secteurs soulèvent des difficultés en termes de responsabilité. La gestion des services est en outre confiée à d'autres organismes que les responsables du financement, soit public et communal, soit privé et associatif.

Joël Ankri

## Le coût de la dépendance

Depuis quelques années les financements collectifs de la dépendance se sont développés de façon importante en raison de la diversification des services rendus et du vieillissement de la population. Dans le contexte actuel de contrôle des déficits sociaux, les pouvoirs publics ont posé en termes économiques la question du bon fonctionnement de ce dispositif d'aide aux personnes âgées dépendantes. Pour développer une telle problématique économique et estimer le coût de la dépendance un minimum de données économiques est nécessaire.

Cet texte montrera que les données économiques sont limitées par l'absence de normalisation des pratiques dans le secteur médico-social ce qui réduit les possibilités d'une intervention économique cohérente et que le développement statistique ultérieur va dépendre des voies que suivra cette normalisation c'est-à-dire des choix de politique sociale.

### Les données macro-économiques disponibles

L'évaluation qui figure dans *Données sociales*, nous servira de point de départ pour faire état des problèmes méthodologiques que pose une pareille mesure.

L'estimation globale du financement de la

prise en charge de la dépendance des personnes âgées retenue a été obtenue en additionnant le montant des financements spécifiques publics (sécurité sociale, collectivités locales, État). Par financements spécifiques, on comprend les financements dont la vocation est explicitement de financer la dépendance des personnes âgées, soit que les règles juridiques désignent clairement ces financements comme devant être affectés à la prise en charge de la dépendance, soit que l'usage et l'histoire aient orienté une prestation dont la vocation était plus large vers le financement de la dépendance.

Dans un certain nombre de cas les prestations ou forfaits ne dépendent pas du niveau de dépendance ou de l'âge. Des extrapolations simples ont alors été effectuées sur la base de différentes enquêtes du Sesi permettant de connaître les bénéficiaires dépendants ou à défaut une règle proportionnelle a permis d'affecter les dépenses proportionnellement à la population de plus de 65 ans.

L'examen systématique de l'ensemble des financements de la dépendance fait ressortir leur caractère fragmenté et complexe. Il met en évidence le poids des différents financeurs et la part limitée de l'aide à domicile. Tous les dysfonctionnements habituellement mis en évidence (qu'il s'agisse de l'insuffisance des places médicalisées, du ciblage de l'aide ménagère, de l'efficacité du dispositif) résultent d'analyses beaucoup plus limitées, quantitatives souvent qualitatives.

### Mesure et normalisation

Ce type de cadrage macro-économique présente également bien des lacunes.

Certaines informations manquent. Par exemple, aucune estimation globale du coût des prestations d'action sociale financées par les collectivités locales n'est disponible (téléalarme, blanchisserie, transports gratuits, portage de repas, animation à domicile...).

Seules les dépenses de fonctionnement sont généralement prises en compte, les dépenses d'investissement sont rarement chiffrées. La plupart des investissements se situent à la fois dans le champ personnes âgées, dans celui de la dépendance et dans celui du handicap adulte et il est souvent impossible d'imputer clairement un investissement à l'un ou l'autre secteur.

D'une évaluation à l'autre les problèmes sont sensiblement les mêmes, c'est pourquoi il n'a pas paru nécessaire d'opérer une critique exhaustive de toutes les estimations existantes. C'est le caractère exemplaire de la démarche qui nous intéresse.

• A. Lebeaupin, F. Nortier. Les personnes âgées dépendantes : situation actuelle et perspectives d'avenir. In *Données sociales 1996*. Paris : Insee, 1996, p. 468-473.

Par ailleurs le financement des prises en charge de la dépendance des personnes âgées est assuré par toute une série de financements non spécifiques parmi lesquels il est bien difficile d'estimer la fraction qui est dévolue à la dépendance.

Il en est ainsi :

- de la dépense de santé des personnes de plus de 80 ans (un peu plus de 32 milliards en 1993). L'évaluation des contributions de l'assurance maladie au financement de la dépendance hors forfaits soins n'est pas facile à faire. En effet, la prise en charge des personnes âgées dépendantes a conduit à un accroissement des soins infirmiers en libéral et à une augmentation des prestations à l'acte dans les établissements non médicalisés. Un certain nombre de lits en hôpitaux psychiatriques continuent à être occupés par des personnes âgées dépendantes. À titre transitoire, des lits de moyen séjour et des lits de médecine interne sont affectés à des personnes dépendantes ;
- des exonérations et des allègements fiscaux accordés sur critère d'âge ;
- des dépenses logement à caractère social (près de 12 milliards en 1993) ;
- des exonérations de cotisations sociales patronales pour l'emploi d'une tierce personne.

Le principe d'une prestation généraliste est précisément de couvrir plusieurs types de besoins. Définir ce qui relève du soin et ce qui relève de la dépendance dans les dépenses de l'assurance maladie, ce qui relève de la politique des revenus et ce qui relève de l'aménagement du logement au titre de la dépendance dans les allocations logement à caractère social... suppose que l'on ait des critères précis de définition de la dépendance et que les différents risques soient bien différenciés, ce qui est précisément le problème politique actuel.

La sommation des contributions de l'ensemble des financements apparaît finalement comme une opération d'une signification limitée en raison de l'ensemble des lacunes évoquées ci-dessus.

La solution alternative consisterait à multiplier le nombre de personnes âgées dépendantes par le coût moyen de la prise en charge. Elle se heurte à des difficultés qui disqualifient, en l'état des statistiques actuelles, un tel projet :

- dénombrer les personnes âgées dépendantes exige l'application d'une grille de

suite page XXVI

### Financements spécifiques en faveur de la dépendance des personnes âgées en 1993 (en millions de francs)

	Domicile	Hébergement	Total
<b>Sécurité sociale (tous régimes)</b>	<b>4 535</b>	<b>11 122</b>	<b>15 657</b>
Branche maladie	2 235	10 635	12 870
Services de soins à domicile	2 235		
Long séjour		5 911	
Sections de cure médicale		4 588	
Soins courants		136	
Branche vieillesse	2 300	487	2 787
Majoration pour tierce personne	1 475		
Aide ménagère Cnavts	397		
Aides ménagères autres régimes	291		
Garde à domicile	137		
Actions auprès des établissements		487	
<b>Départements</b>	<b>5 825</b>	<b>2 909</b>	<b>8 734</b>
Allocation compensatrice	5 525		
Aide sociale à l'hébergement		2 909	
Aide ménagère	300		
<b>État</b>	<b>300</b>		<b>300</b>
Allocations simples	124		
Auxiliaires de vie	123		
MTP des pensions militaires	53		
<b>Total</b>	<b>10 660</b>	<b>14 031</b>	<b>24 691</b>
dont prestations en espèces	7 177		7 177
dont prestations en nature	3 483	14 031	17 514

Source : Données sociales 1996, p. 473

### Les financements spécifiques de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées en 1993 (en pourcentage)

<b>Sécurité sociale</b>	<b>63,4</b>
dont branche maladie	52,1
dont branche vieillesse	11,3
<b>Départements</b>	<b>35,4</b>
<b>État</b>	<b>1,2</b>
<b>Total</b>	<b>100,0</b>

### Le partage des financements spécifiques de la dépendance des personnes âgées entre le domicile et l'hébergement en 1993 (en pourcentage)

	Domicile	Hébergement	Total
<b>Sécurité sociale</b>	<b>29</b>	<b>61</b>	<b>100</b>
branche maladie	17	83	100
branche vieillesse	82	18	100
<b>Départements</b>	<b>67</b>	<b>33</b>	<b>100</b>
<b>Total</b>	<b>43</b>	<b>57</b>	<b>100</b>

# La prestation expérimentale dépendance en Ile-et-Vilaine

**La loi du 25 juillet 1994 a autorisé l'expérimentation, dans un certain nombre de départements et en coordination avec les caisses de retraite, d'une prestation dépendance. L'insatisfaction des départements sur les dispositifs antérieurs de prise en charge des personnes âgées (insuffisante coordination des différents acteurs, imbrication des responsabilités financières, absence d'effectivité de l'allocation compensatrice tierce personne...) explique le nombre élevé de départements qui ont souhaité participer à cette expérimentation. Douze départements sur les quarante-deux postulants ont été finalement retenus. Alors que la loi du 24 janvier 1997 a créé la prestation spécifique dépendance, que peut-on retenir de l'expérience d'Ile-et-Vilaine ?**

**Q** quatre objectifs principaux sont au fondement de l'expérience en Ile-et-Vilaine :

- Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées, conformément à leur vœu. On constate que d'ores et déjà, 80 % des personnes âgées vivent à leur domicile et que l'âge d'admission en hébergement collectif recule régulièrement ;
- Assurer une meilleure coordination des différents intervenants par la mise en place d'un dispositif proche des usagers garantissant une approche globale de la situation sociale, économique et sanitaire de la personne âgée. Un diagnostic approfondi de la situation concrète de la personne âgée doit être réalisé et conduire à la mise en œuvre d'une prise en charge globale tenant compte des caractéristiques de l'environnement et préciser le recours aux moyens humains et techniques complétant l'aide de la famille ;
- Solvabiliser les personnes âgées afin de leur permettre de faire face aux moyens qu'exige la prise en charge de leur dépendance, quel que soit le mode de vie choisi (à domicile, en famille d'accueil, en hébergement collectif) ;
- Faire fructifier cette expérience sur le plan de l'emploi.

## Le dispositif

Le dispositif à mettre en place doit s'efforcer de concilier deux logiques qui peuvent apparaître, *a priori*, difficilement compatibles :

- La nécessité d'encourager la solidarité familiale sachant notam-

ment que la prise en charge de la dépendance est aujourd'hui prioritairement assurée au sein du cercle familial. En résumé : aider les aidants. Le soutien effectif de la famille est en effet déterminant dans la mesure où lui seul permet de faire face à la permanence de la prise en charge, l'intervention des professionnels ne pouvant être que subsidiaire, même si elle est indispensable ;

- Tenir compte du contexte actuel de l'emploi et s'attacher à faire « fructifier » sous l'angle de la création d'emplois de proximité l'aide financière versée par la collectivité pour une meilleure prise en charge de la dépendance. L'effort consenti par la collectivité est complémentaire de celui de la famille. Il doit avoir pour objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge des personnes âgées et favoriser la création d'emplois de proximité.

## Les principes de base de l'expérimentation

Territorialisation de l'action et responsabilisation des acteurs sont les principes qui ont présidé au schéma d'organisation du dispositif.

- Le centre communal d'action sociale est le guichet unique de demande de prestation expérimentale dépendance (PED). Il s'agit là de 350 guichets de proximité bien identifiés par la population.
- 42 équipes médico-sociales, composées d'un travailleur social et d'un médecin, instruisent le dossier au domicile de la per-

sonne âgée. Ces équipes évaluent la dépendance de la personne âgée, établissent, en concertation avec la famille et en fonction de l'environnement de la personne âgée, un plan d'aide permettant le maintien à domicile. Elles évaluent le coût du plan d'aide et proposent une prestation (PED).

La compétence de ces équipes, composées d'un travailleur social et d'un médecin du conseil général ou des Caisses de retraite repose sur une assise territoriale de toute petite dimension et non sur le régime de retraite de la personne âgée qui sollicite la prestation ou le financeur éventuel de l'aide.

- Le bénéficiaire signe un contrat

d'aide à l'autonomie qui a pour objectif de responsabiliser la personne âgée et son entourage familial. Ce contrat précise les différentes formes d'intervention (personnels, services, aides techniques) et leur coût pour la personne âgée, auxquelles il sera fait appel pour permettre le maintien à domicile. La personne âgée s'engage donc *a priori* à affecter la prestation aux dépenses liées à son état de dépendance. Parallèlement, le financeur de la prestation s'engage à verser la prestation.

- Le suivi de la personne âgée est assuré pendant toute la durée du versement de la prestation par le travailleur social qui a instruit le dossier.

## La procédure d'octroi de la prestation expérimentale dépendance en Ile-et-Vilaine

### Personne âgée

#### CCAS

- dépôt de dossier (dossier unique)

#### Équipe médico-sociale de secteur gérontologique Médecin (contrôleur des lois d'aide sociale ou conseil de la sécurité sociale ou de la MSA) et travailleurs sociaux

- évaluation de l'incapacité
- évaluation de la dépendance
- élaboration d'un projet pour la personne âgée : contrat d'aide à l'autonomie
- évaluation du coût de la prise en charge
- proposition d'une prestation dépendance
- nomme parmi ses membres un référent pour la personne âgée et sa famille

#### Cotorep : équipe technique dépendance

- octroi de la prestation

#### Conseil général, Cram, MSA, Organic

- paiement de la prestation

#### Équipe médico-sociale de secteur gérontologique

- Suivi de la personne âgée
- garantie de l'effectivité de l'aide
- évaluation périodique

#### CCAS ou Association maintien à domicile conventionnée

- contribue à la mise en œuvre du contrat d'autonomie en offrant et organisant les prestations de service
- s'assure de la continuité de la prise en charge

#### Aide à domicile, emploi familial, membre de la famille,...

- assure le service à la personne âgée



### Les bénéficiaires de la prestation expérimentale dépendance

- 3 862 personnes âgées ont sollicité la PED, soit 38 demandes par semaine.
- 2 142 personnes ont reçu une réponse favorable sur 3 548 dossiers instruits (les autres étaient sans objet pour raison d'hospitalisation, décès...) soit 60 %.
- La moyenne d'âge des bénéficiaires de la PED est de 80,7 ans (50 % ont plus de 83,4 ans).
- Les femmes représentent 73 % des bénéficiaires.
- Selon la grille Aggir, 33 % des bénéficiaires se trouvent dans les groupes 1 ou 2, 59 % dans les groupes 3 ou 4 et 8 % dans les groupes 5 ou 6.

### Les aides reçues

Les bénéficiaires perçoivent en moyenne 3 000 F par mois financés à hauteur de 80 % par le conseil général et 20 % par les régimes de retraite.

Les modalités de l'aide :

- La famille occupe une place centrale dans le maintien à domicile,
- L'intervention des professionnels libéraux est spécialisée sur des tâches techniques,
- Les tâches accomplies par les services de maintien à domicile sont les mêmes que celles qui sont réalisées par les personnes directement employées par les personnes âgées.

### Les configurations d'aide

Le plus souvent, un aidant familial est épaulé par un professionnel. On rencontre un peu moins souvent les deux configurations suivantes :

- le recours exclusif à un aidant professionnel qui a une très forte implication relationnelle est renforcé,
- un aidant familial, impliqué de longue date, rémunéré.

### Le point de vue des usagers

L'aide ménagère vient plus souvent, ce qui est source de satis-

faction pour la personne âgée qui peut rester à domicile, l'aide complémentaire soulage l'aidant antérieur et l'aidant familial bénéficie d'un revenu supplémentaire.

### La logique d'embauche de la personne âgée

Les bénéficiaires privilégient une embauche de proximité (les critères essentiels sont l'interconnaissance et la confiance) mais ne sont pas nécessairement conscients d'être de véritables employeurs.

Dans le cas d'une embauche familiale, la rémunération donne légitimité et reconnaissance sociale à cette personne. Il est d'autre part important pour la personne âgée de donner du travail à un membre de sa famille dans le besoin.

Les familles évoquent leurs difficultés de trouver des intervenants la nuit, le week-end et regrettent le manque de souplesse des intervenants et services.

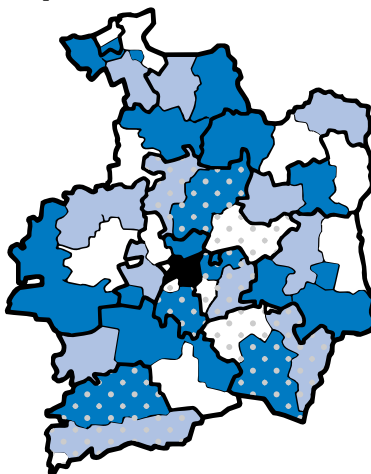
### Les principaux atouts de l'expérience

#### Une coordination des acteurs

L'expérimentation a bénéficié, certes, d'un contexte traditionnellement favorable de coopération et partenariat entre les institutions du département. Elle a toutefois permis d'aller au-delà et notamment par :

- la conception d'un dispositif élaboré en commun, enrichi des savoir-faire de chaque institution ;
- la mise en commun de personnels appelés à travailler ensemble, au service d'un même objectif, quelle que soit leur institution d'origine ;
- la création de petites équipes de proximité qui ont su tisser de

## Sectorisation des équipes médico-sociales dans le département



- Das d'Ille-et-Vilaine
- Cram Bretagne
- Mutualité sociale agricole
- Médecins de la sécurité sociale

véritables réseaux sur leur secteur et une coopération financeurs/prestataires.

### Une responsabilisation des acteurs

Il s'agit tant des personnels qui ont estimé être responsabilisés par l'accomplissement d'un travail enrichissant que des familles reconnues et soutenues dans leur rôle d'aidants naturels.

Dans le cadre de la PED, l'équipe médico-sociale évalue la dépendance de la personne âgée afin de déterminer les moyens nécessaires pour que la personne âgée puisse vivre dignement à son domicile. La première prestation offerte à la personne âgée et sa famille est l'élaboration en commun du plan d'aide. Il répond concrètement à la question de la famille : comment allons-nous nous organiser pour que la personne âgée dépendante puisse vivre à domicile en cumulant aide familiale et prestations de services extérieurs ?

Le dispositif de la PED se distingue nettement de celui de l'allo-

cation compensatrice pour tierce personne qui se limitait à une simple prestation gérée administrativement.

### La question de la qualité du service

L'évaluation des besoins de la personne âgée à son domicile et la recherche de solutions concrètes a mis en lumière l'hétérogénéité de l'offre de service dans un contexte législatif et réglementaire qui tend à déstabiliser le secteur associatif par le biais de mesures favorisant la création d'emplois (exonération des charges sociales dans le cas d'emploi direct, chèque service...).

L'effectivité de l'aide est certaine, si elle est mesurée en terme d'affectation de la prestation à des dépenses réelles engendrées par l'état de dépendance. Il est possible de mesurer l'emploi issu de la solvabilisation des personnes âgées : une personne âgée rémunère un tiers de personne équivalent temps plein. Toutefois, il s'agit bien souvent d'emplois à temps partiel et de situations précaires. C'est pourquoi, en concertation avec les services de l'État et les prestataires de service, un projet visant essentiellement à faire émerger des emplois et services de proximité de qualité a été élaboré et se déroule actuellement en Ille-et-Vilaine : l'adoption d'une Charte de qualité des services et emplois de proximité par l'ensemble des partenaires, la mise en œuvre d'un dispositif important de formation d'aides à domicile (150 personnes en 1996 et 200 personnes en 1997 réparties sur l'ensemble du département) sont les résultats directs de l'expérimentation.

Jean-Vincent Trelu

L'évaluation de cette expérimentation a été réalisée et publiée sous le titre *Les leçons d'une expérimentation*, par le Laboratoire d'analyse des politiques sociales et sanitaires de l'École nationale de santé publique à Rennes

suite de la page XXIII

dépendance unique dans le cadre d'une enquête nationale, faute de quoi on extrapole les résultats d'études locales sur l'ensemble du territoire avec des marges d'erreur conséquentes.

- Secondement, la notion de coût moyen de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées n'a pas de sens si les prises en charge ne sont pas normées. Or les normes de prises en charge sont loin d'être fixées pour des raisons liées aux pratiques professionnelles, à la durée de la prise en charge et à l'intervention de soignants informels.

- Il existe des normes antagoniques propres à chaque profession, à chaque agent, normes plus ou moins sanitaires, plus ou moins sociales. À niveau de dépendance égal, telle personne âgée sera beaucoup plus aidée que telle autre par la collectivité. Les arbitrages réalisés demeurent encore assez opaques.

- L'installation dans une situation de dépendance, l'aggravation de la dépendance sont des processus complexes, pour parties réversibles qui contribuent à faire de la prise en charge de la dépendance une prestation de services difficile à normer.

- Enfin et surtout, à côté du secteur professionnel existe un secteur d'activité informel (famille et réseau de proximité) qui interfère avec les professionnels.

La mesure économique dans un secteur non marchand où le prix ne peut pas servir de référence est facile lorsque le secteur d'activité étudié fonctionne selon des normes précises : les prestations de services sont définies, on sait qui produit quoi. Dans le cas contraire, la mesure progresse lentement faute de normes suffisantes.

Cette difficulté à construire une mesure économique à la frontière de la sphère collective et de la sphère privée traduit une absence de consensus au niveau des pouvoirs publics et de la classe politique autour du problème de l'articulation de l'intervention collective et de l'intervention familiale ou informelle. Plusieurs questions restent en suspens :

- comment partager les tâches entre un secteur d'activité professionnelle et le secteur informel ?

- qu'est-ce qui doit être payé par les bénéficiaires et quel est l'impact d'un financement collectif de la prise en charge de la dépendance sur l'activité de leurs proches ?

- jusqu'à quel point faut-il embaucher des personnels à faible qualification ou en voie

d'insertion, ou au contraire embaucher le personnel le plus qualifié possible ?

- comment faire pour que le risque dépendance ne soit pas inutilement socialisé là où la prise en charge familiale ou informelle est possible et souhaitée, sachant que le coût est d'autant plus élevé pour la collectivité que le risque est socialisé ?

Le renforcement des normes de prise en charge peut se réaliser selon trois voies :

- La création de la prestation spécifique dépendance peut permettre que la notion de dépendance perde toute imprécision du fait de son « rattachement à une prestation sociale » et que les personnes âgées dépendantes soient identifiées aux bénéficiaires de la prestation.

- Un deuxième axe de développement réside dans la mise en place d'une grande enquête longitudinale du type de celle qui se prépare à l'Insee (projet intitulé « handicaps-incapacités-dépendance »). Cette perspective conduit à développer une mesure autour d'une population en incapacité et à proposer une description de l'incapacité, une analyse des origines, des causes et des effets de l'incapacité et une étude de l'environnement des aides et des besoins des personnes en incapacité.

- Enfin il ne faut pas sous-estimer tout le travail des professionnels dont les savoir-faire s'explicitent d'autant plus que la question de la dépendance gagne en actualité. De la manière dont cette normalisation va s'effectuer, selon ses trois composantes socio-politique, épidémiologique et professionnelle dépendent la qualité et la pertinence de la mesure économique construite.

Marie-Ève Joël



# L'aide informelle aux personnes âgées vivant à domicile

**Les personnes âgées ne sont, pour la plupart, pas isolées. Les relations familiales intergénérationnelles sont toujours importantes. Pourtant cette aide informelle assurée par l'entourage est mal connue et mérite d'être soutenue.**

**O**n distingue, dans la prise en charge des personnes âgées en incapacité, deux grands types d'aide : l'aide professionnelle, assurée par du personnel formé et rémunéré (par exemple l'aide ménagère) et l'aide informelle assurée par l'entourage (la famille le plus souvent). Ce type d'aide apparaît comme un élément déterminant de la prise en charge des personnes âgées mais a été relativement peu étudié en France à ce jour. Les démographes se sont intéressés aux échanges entre les ménages (relations d'entraide) mais sans individualiser la tranche de population âgée comme la tranche de bénéficiaires de l'aide : on a surtout parlé, dans les années quatre-vingt, de solidarité et d'échanges entre générations.

Ce n'est que récemment, notamment à l'occasion du débat portant sur le financement de la dépendance, que l'aide informelle a été constituée en véritable objet d'investigation. Les différents travaux sur ce thème ont porté d'une part sur les réseaux d'aide susceptibles d'être mobilisés autour de la personne âgée, puis sur les relations d'aide mises en place et plus récemment sur les conséquences de l'aide sur la qualité de vie des aidants.

## Les réseaux d'aidants potentiels

Les personnes susceptibles d'apporter aux personnes âgées une aide « informelle », c'est-à-dire non rémunérée, sont les voisins, les amis, et beaucoup plus souvent les membres de la famille. Ces différentes personnes constituent un réseau de proches assimilable à un « potentiel ressources » dont il apparaît intéressant de faire l'inventaire.

### Le réseau familial

D'après le recensement de 1990, 77,2 % des hommes de plus de 60 ans sont mariés, 11,6 % sont veufs et pour la population des femmes, 44,9 % seulement sont mariées tandis que 43 % sont veuves.

L'inventaire du réseau familial différencie, en dehors des ménages (personnes habitant le même logement), la famille restreinte (ascendants et descendants directs, frères et sœurs) et

la famille éloignée (oncles, neveux, cousins germains) :

- la famille restreinte des personnes de 65 ans et plus vivant en couple est constituée en moyenne de 18,5 personnes, dont 2,65 enfants, 2,17 conjoints d'enfants et 1,29 petits-enfants. L'importance numérique de la parenté (famille restreinte) est moins importante pour les personnes de plus de 65 ans vivant seules : elle est de 9,9 personnes pour les hommes et de 14,1 personnes pour les femmes, ce qui correspond à un réseau d'une densité comparable à celui des personnes plus jeunes.

- la famille étendue (famille restreinte et éloignée) comporte 45,7 individus pour les plus de 65 ans vivant en couple (26,6 pour les personnes vivant seules, quel que soit leur sexe).

Cette comptabilité ne préjuge pas des liens effectifs ; elle montre toutefois le caractère marginal de l'isolement des personnes âgées.

### La proximité géographique des aidants potentiels

Une enquête par questionnaire a été réalisée auprès de 1 958 quinquagénaires de la « génération pivot » c'est-à-dire des personnes appartenant à une famille de trois générations adultes, ayant au moins un enfant et un parent vivant. Cette enquête a montré une forte proximité d'habitat entre parents âgés et enfants adultes : 49 % des parents âgés ont un enfant habitant à moins de 1 km et 90 % ont un enfant à moins de 50 km. Si l'on considère les binômes des ménages parents âgés-enfants adultes, 31 % habitent la même commune et 66,6 % le même département.

Cette proximité géographique entre générations est confirmée par une enquête réalisée en 1994 dans le département du Tarn auprès d'un échantillon représentatif de 2 984 personnes âgées de plus de 75 ans : 86 % des personnes interrogées ont des enfants, et parmi celles-ci environ une sur quatre seulement déclare être éloignée de ses enfants de plus de 10 km (29 % des hommes et 23 % des femmes). Ainsi, dans ce département à forte orientation rurale, 70 à 80 % des personnes de plus de 75 ans qui ont des enfants habitent à proximité de ceux-ci.

Dans l'étude réalisée par F. Cribier sur une cohorte de retraités de la région parisienne, 63 % des retraités vivant dans le « Grand Paris » habitent à une demi-heure au plus de l'en-

Enquête Ined (1990). Échantillon de 1 946 personnes interrogées.  
• C. Bonvalet, D. Maison, H. Le Bras, L. Charles. Proches et parents. *In Population*, 1993, n° 1, p. 83-110

F. Cribier. La cohabitation à l'époque de la retraite. *In Sociétés Contemporaines* juin 1992, n° 10, p. 67-91.

H. Le Bras. *Les trois France*. Paris : Odile Jacob, 1986

Enquête Cnavts (1992), avec le concours de l'Insee, Agirc, Arrco, Cnaf, Cnamts, Caisse des mines et Ircantec. Échantillon de 1 958 personnes de la génération pivot.  
• C. Attias-Donfut (dir.). *Les Solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*. Paris : Éd. Nathan, 1995, 352 p.

I. Aptel, B. Faliu, F. Berthier, P. Grosclaude, H. Bocquet, A. Grand, J. Pous. Aide informelle et professionnelle chez les personnes âgées de 75 ans et plus. *Rev. Epidem. et santé publique* 1997, vol. 45, p. 85-96

F. Cribier. Les vieux parents et leurs enfants. Une génération de parents parisiens, quinze ans après la retraite. *Gérontologie et Société*, 1989, n° 48, p. 35-50.

fant le plus proche ; ce pourcentage reste à 31 % pour les retraités qui ont quitté Paris pour s'installer en province.

### Cohabitation ou re-cohabitation

D'après le recensement de 1990, 17 % des personnes seules âgées de plus de 75 ans cohabitent avec d'autres, le plus souvent avec des enfants. Inversement, 8 % des plus de 24 ans cohabitent avec au moins un retraité (d'après le recensement de 1982), mais selon F. Cribier cette cohabitation est sous-estimée car elle ne prend pas en compte les quasi-cohabitations (appartements très proches par exemple).

L'enquête réalisée dans le département du Tarn en 1994 a montré une forte cohabitation entre les parents âgés de plus de 75 ans (qu'ils aient un conjoint ou non) et leurs enfants : 23 % des hommes et 37 % des femmes interrogés déclarent en effet vivre avec un enfant. Cela confirme la forte propension à la cohabitation intergénérationnelle dans le Sud-Ouest, région de la famille complexe traditionnelle.

Il faut toutefois différencier deux formes de cohabitation avec les enfants : la cohabitation de toujours, liée le plus souvent à la transmission d'un patrimoine professionnel (agricole ou commercial) et plus marginalement au maintien au domicile parental d'un enfant célibataire ou handicapé, et la re-cohabitation liée le plus souvent à la prise en charge par ses enfants d'un vieux parent handicapé. Ces deux formes de cohabitation ne se retrouvent pas dans les mêmes proportions selon le contexte socioculturel : on observe notamment des différences entre milieu rural et milieu urbain. La co-résidence permanente, ou non-décohabitation est surtout fréquente à la campagne tandis que dans les villes c'est plutôt la re-cohabitation qui domine.

La re-cohabitation est généralement liée à une perte des capacités fonctionnelles et à une recherche d'aide auprès des enfants ; on constate en effet que la plupart des personnes âgées re-cohabitantes ont besoin d'aide pour les actes élémentaires de la vie quotidienne

Il y a à peu près autant de fils que de filles qui cohabitent avec leurs parents, mais les fils restent avec leurs parents dans deux cas sur trois tandis que les filles re-cohabitent avec leurs parents dans près de trois cas sur quatre. C'est le plus souvent le dernier né des enfants qui habite avec ses parents.

## Évolution (1982-1990) des situations matrimoniales de la population âgée de 60 ans et plus (en pourcentage)

	60-74 ans		75-84 ans		85 ans et plus		60 ans et plus	
	1982	1990	1982	1990	1982	1990	1982	1990
<b>Hommes</b>								
Célibataires	8,2	8,7	7,2	7,3	5,5	6,4	7,8	8,2
Mariés	81,3	81,7	67,7	70,8	44,8	48,7	76,4	77,2
Veufs	7,7	6,2	23,3	19,9	48,6	43,7	13,3	11,6
Divorcés	2,8	3,4	1,8	2,0	1,1	1,3	2,5	3,0
<b>Femmes</b>								
Célibataires	8,1	7,7	9,6	8,3	11,3	10,0	8,8	8,2
Mariées	55,3	59,6	25,2	27,8	7,1	9,0	42,0	44,9
Veuves	32,7	28,2	62,5	60,7	79,8	78,7	45,8	43,0
Divorcées	3,9	4,5	2,7	3,2	1,8	2,3	3,4	3,9

Données : Insee, d'après J. Gaymu

On ne doit toutefois pas se contenter de juger des capacités de mobilisation de la famille à partir de la simple composition du réseau, des taux de cohabitation, ou de la proximité géographique. Des solidarités étroites peuvent exister dans tous les contextes : l'évolution récente est en effet caractérisée par une réduction de la taille des fratries et par un renforcement de la dé-cohabitation parent/enfant alors que les échanges semblent se maintenir à un haut niveau.

## Les relations d'aide

La notion d'aide est difficile à définir dans un contexte de relations qui ont toujours existé. L'aide dont bénéficie la personne âgée fait généralement suite à une longue histoire relationnelle faite de services reçus mais aussi de services rendus.

### Le réseau d'échanges

L'échange de services se fait essentiellement au sein des familles, mais il peut aussi avoir lieu entre amis et voisins. Dans le cadre des échanges qui caractérisent les solidarités familiales (échanges entre père et mère et enfants adultes), Dechaux distingue trois domaines selon la nature des ressources mobilisées :

- le soutien domestique qui mobilise des

Enquête Insee. Aides et relations familiales échantillon de 1 000 personnes 1987.

- J.-H. Dechaux. Les échanges dans la parenté accentuent-ils les inégalités ? *Sociétés contemporaines* 1994, n° 17, p. 75-90.

Enquête Insee (1988-1989). Mode de vie. Échantillon de 6 807 personnes.

A. Blum. L'isolement des personnes âgées : réalité et pratique. In : *Populations âgées et révolution grise*. Actes de la Chaire Quetelet, 1986. Louvain La Neuve : éd. Ciaco, 1990, p. 419-431.

ressources matérielles telles que temps et savoir-faire et recouvre des services centrés sur l'univers domestique (ménage, courses, repas...). Ce type de soutien concerne plus particulièrement les personnes âgées ;

- le soutien réticulaire mobilise les ressources sociales et relationnelles : il concerne l'accès à autrui, par exemple pour trouver un travail ou un logement ;
- les échanges financiers qui mobilisent les ressources économiques (transmission du patrimoine et donation).

L'enquête Insee portant sur l'entraide entre ménages (l'entraide concerne les travaux, services, aides, échangés depuis un an entre un foyer et un autre foyer) a différencié les services rendus des services reçus. Les jeunes ménages de moins de 40 ans et les ménages âgés de plus de 70 ans sont le plus souvent bénéficiaires de services, tandis que les adultes de la génération pivot sont surtout prestataires de services vis-à-vis de leurs enfants ou de leurs propres parents. Ces échanges intra-familiaux entre parents et enfants s'organisent dans le temps et bénéficient d'une confrontation toujours plus longue entre générations.

Les plus de 70 ans privilégient les échanges avec les ménages de la même famille ; leur réseau d'échange est peu étendu mais il y a une forte intensité d'entraide au sein de ce réseau et le service dont ils bénéficient le plus souvent est l'aide pour les courses.

Toutefois, si les générations de plus de 70 ans sont souvent bénéficiaires de services, il est difficile de dire dans quelle proportion elles sont réellement dépendantes de ces services rendus, et à partir de quand l'échange se transforme en « aide » unilatérale.

### Quantification de l'aide informelle

Les études épidémiologiques sur l'aide reçue par les personnes âgées ne sont pas nombreuses en France, et les enquêtes visant à recenser les personnes qui aident des parents âgés sont encore plus rares. La difficulté de définition de l'aide explique peut-être que nous disposions de peu de données quantifiées dans ce domaine.

Un sondage effectué en 1986 auprès de Français de 50 à 64 ans a montré que 27 % d'entre eux avaient, au moment de l'enquête, un parent âgé ayant des difficultés à vivre seul.

suite page XXXI

# Une diversité des systèmes d'aide

**E**n matière d'aide aux personnes âgées handicapées, un véritable continuum peut être défini, qui va de l'aide bénévole pure à l'aide professionnelle unique en passant par diverses formes intermédiaires d'aide informelle rémunérée. Les personnes âgées peuvent ainsi organiser leur système d'aide en combinant différents types d'aide, selon divers dosages qu'elles modifient en fonction de l'évolution de leurs incapacités et du réseau (familial et/ou professionnel) dont elles disposent. C'est dans l'emprise que la vieille personne handicapée développera vis-à-vis de ce système d'aide que réside une bonne part de son autonomie. L'organisation de ce système est la résultante :

- des choix opérés par la personne elle-même,
- du réseau familial, de voisinage ou professionnel, qui l'entoure,
- des incitations financières susceptibles de fournir telle ou telle solution (exonération de charges sociales, dégrèvements fiscaux...).

Selon la configuration et selon les modalités d'attribution de la prestation dépendance, le recours à l'aide professionnelle versus (ou complément de) l'aide informelle sera plus ou moins favorisée. Le dispositif peut encourager :

- l'aide professionnelle organisée, avec financement direct aux services (aide ménagère par exemple),
- l'aide professionnelle privée, avec financement par chèque service (femme de ménage),

- l'aide informelle rémunérée, avec attribution de chèques service aux proches, des dégrèvements fiscaux par personne soutenue,
- l'aide informelle indirectement, par dissuasion du recours à l'aide sociale (obligation alimentaire, récupération sur succession...).

## L'articulation entre aidants informels et professionnels

On peut craindre que la confusion toujours présente entre les objectifs de lutte contre le chômage d'une part (« emplois de proximité »), de soutien aux personnes handicapées de l'autre ne se traduise par une dégradation des services rendus en raison du manque de formation de certaines catégories de personnels (associations de services aux personnes, associations intermédiaires...).

Les choix entre les différents modes d'intervention publique peuvent s'appuyer sur l'état de la recherche qui concerne les processus sociaux en cours, dont on peut dresser un rapide inventaire.

## Le rôle essentiel des aidants informels

Ce sont eux qui connaissent la personne aidée, et qui peuvent être en cela les médiateurs principaux entre la personne handicapée et l'aide professionnelle, d'autant plus que la dépendance est sévère. La vieille personne doit avoir au moins la possibilité de choisir entre quelles mains elle préfère que son sort se joue. On sait que le choix est très souvent fait en faveur de proches fa-

miliaux, mais ce peut être aussi un voisin ou un ami. Le proche « responsable », lorsqu'une part de responsabilité échappe à la personne dépendante, et lorsqu'il existe, apparaît comme le véritable pivot de l'aide, bien que l'on doive aussi reconnaître souvent au professionnel sa capacité à intervenir positivement à l'intérieur de relations familiales quelquefois rigidifiées.

Mais que l'on reconnaisse ce rôle de responsabilité (dont les enquêtes montrent qu'il ne faiblit pas) ne dit rien sur les tâches que cet aidant peut et veut accomplir. Il peut en faire beaucoup, ou seulement un peu, ou seulement telle tâche et pas l'autre. La question qui se pose à ce niveau est celle de la définition des tâches qui relèvent, pour la famille, de sa responsabilité normale et de ses savoir-faire, et de celles qui relèvent de la responsabilité des professionnels. Les proches qui aident, confrontés à une situation nouvelle, trouvent souvent un intérêt à avoir des interlocuteurs rompus aux problèmes de la vieillesse.

## Les modes d'intervention pratique des aidants

Ceux-ci, dont les aidants sont en majorité des femmes, relèvent beaucoup plus de la conjoncture et sont susceptibles d'évolutions difficiles à prévoir. On peut toutefois retenir quelques principes généraux qui s'étendent sur la longue durée :

- la privatisation de l'espace personnel et familial : le dé-

veloppement de l'intime ne peut qu'amplifier la résistance aux solutions collectives d'hébergement à la vieillesse,

• la valorisation de l'autonomie individuelle, tant celle de la personne handicapée que celle des aidants. La reconnaissance du travail effectué par les familles comme relevant de l'utilité publique est un élément déterminant d'une telle valorisation.

• la diversité des trajectoires de vie : les façons de vivre la vieillesse sont plurielles, les inégalités sociales s'accroissent, les histoires matrimoniales se complexifient. Les politiques d'aide doivent rester souples, tout en gardant un souci de justice sociale dans laquelle la notion de redistribution doit être clairement mise en avant.

La prise en charge des personnes âgées handicapées ne relève donc pas d'une solution univoque. Le dispositif de soutien se doit d'être diversifié et adaptable afin de coller au mieux à la multiplicité des configurations susceptibles d'être adoptées par la personne âgée et son entourage.

Serge Clément, Alain Grand

suite de la page XXIX

Dans l'enquête de la Cnav sur la génération pivot (49-53 ans), 89 % des personnes interrogées disent rendre des services à leurs parents âgés, mais 31 % seulement déclarent aider leurs parents ou beaux-parents pour des raisons de santé ou de vieillesse (pour des raisons qui évoquent un état de dépendance). Quand la question sur l'aide reçue est posée non plus aux aidants (ou aidants potentiels) mais aux personnes âgées, il apparaît une graduation de la quantité d'aide reçue : plus des trois quarts se disent aidés par leur entourage pour les tâches domestiques, la moitié déclarent bénéficier d'une aide régulière dans la vie de tous les jours quel que soit leur niveau d'incapacité fonctionnelle et environ une personne sur cinq se dit aidée par ses enfants de façon rapprochée et quotidienne pour raison de dépendance liée à des problèmes de santé ou aux effets du vieillissement.

Il apparaît donc trois grands niveaux dans l'aide aux personnes âgées : l'aide « simple », la plus fréquente, qui fait partie des échanges entre ménages et qui peut être constituée de services ponctuels, l'aide régulière dans la vie de tous les jours qui correspond probablement à la zone frontière où l'on passe de l'échange à une aide plus unilatérale et enfin l'aide pour raison de dépendance, qui s'apparente plus à l'assistance qu'à l'échange (care). 94 % des personnes âgées ayant au moins une incapacité dans les actes élémentaires de la vie quotidienne bénéficient d'une aide régulière de leur entourage, contre un peu plus d'un tiers de celles qui sont physiquement autonomes dans les actes de la vie quotidienne.

Il est néanmoins intéressant de constater que dans cette enquête, il y a un décalage entre les déclarations des personnes âgées bénéficiant de l'aide et celles des enfants adultes qui leur apportent cette aide : seulement 19 % des parents âgés disent être aidés par leur enfant pour raison de santé ou vieillesse alors que 24 % des enfants pivots disent aider leur parent enquêté.

Enquête « Conditions de vie et aspiration des Français » questions spécifiques. Cnav. Paris : Credoc. 1986.

Enquête Cnav. Le prix de la dépendance échantillon de 1 000 personnes âgées vivant à domicile ou en logement-foyer dans deux départements français : Doubs et Loire-Atlantique 1989.

• D. Bouget, R. Tartarin (eds), M. Frossard, P. Tripièr. *Le Prix de la dépendance*. Paris : La Documentation française, 1990, 414 p.

S. Clément. *Des enfants pour la vieillesse. Forme de la fratrie et soutien aux parents âgés dans le Sud-Ouest rural français. Social science and medicine*. Vol. 37 n° 2, 1993.

### Type d'aidant principal selon le sexe de la personne aidée

Aidant principal	Hommes n=1 464		Femmes n=1 520	
	n	%	n	%
Conjoint	127	8,7	33	2,2
Fils	40	2,7	82	5,4
Fille	135	9,2	243	16,0
Petit-enfant	10	0,7	26	1,7
Gendre	3	0,2	8	0,5
Belle-fille	39	2,7	97	6,4
Autre membre de la famille	23	1,6	51	3,4
Ami, voisin	25	1,7	42	2,8

EnquêteTarn-1994, Aptel *ibidem*.

## Qui aide les personnes âgées ?

Au sein du réseau d'aide apparaît généralement un aidant principal qui assume l'essentiel de l'aide ou l'essentiel de la responsabilité d'aide. C'est à cet aidant principal que se sont particulièrement intéressées les enquêtes épidémiologiques. Il s'agit le plus souvent d'un membre de la proche famille.

D'après Bouget, la répartition des aidants principaux selon le lien de parenté avec la personne aidée est la suivante : enfants (51,3 %), conjoint (17,8 %), gendre et bru (11,5 %), petits enfants (1,2 %) et autres membres de la famille (5,3 %). Les amis représentaient seulement 11,7 % des aidants principaux.

Pour les personnes âgées vivant en couple, c'est le plus souvent le conjoint qui aide et lorsque la personne âgée est veuve, elle est aidée par un enfant dans près de la moitié des cas.

Mais le type de l'aidant varie également en fonction du sexe de la personne âgée : comme le montre le tableau ci-contre, les hommes âgés sont plutôt aidés par leurs épouses, alors que les femmes âgées, plus souvent veuves, sont surtout aidées par leurs filles. La plus grande longévité des femmes explique que les aidants de la génération pivot ont à aider leur mère plus souvent que leur père.

Quel que soit le lien de parenté des aidants, l'aide repose essentiellement sur les femmes (épouses, filles et belles-filles). La répartition traditionnelle des tâches selon les genres (rôles sociaux) est en effet très prégnante : une étude sur la composition de la fratrie montre que les filles qui ont au moins un frère sont les plus susceptibles d'être aidantes de leurs parents, davantage que les filles sans frère par exemple. Toutefois, les hommes ne sont pas absents des relations d'aide, mais il sont plutôt des aidants secondaires ou co-aidants. Selon Bouget, les hommes représentent 27 % des aidants principaux, mais 41 % des co-aidants.

## Quel type d'aide ?

L'aide apportée aux personnes âgées, qu'elle soit occasionnelle ou régulière est toujours plus fréquente pour les activités extérieures au domicile et les courses en particulier. Mais le type d'aide est gradué selon le « besoin d'aide » : plus les bénéficiaires de l'aide ont une incapacité importante, plus l'aide devient régu-

lière et « proche du corps » (les soins du corps et l'aide aux repas concernent respectivement 41 % et 60 % des personnes âgées les plus dépendantes bénéficiant de l'aide de leurs enfants).

- type d'aide selon le sexe et la génération de l'aidant. L'aide de type « domestique » revient avant tout aux femmes : l'enquête Insee a montré que sur une semaine, les femmes avaient eu 2 fois plus d'activité domestique en faveur de la parenté que les hommes. Cette différence selon le sexe se retrouve encore dans le cas de l'aide aux personnes âgées, qui a trait particulièrement aux tâches domestiques. Les filles et belles-filles interviennent plus souvent que les fils non seulement pour les tâches domestiques mais aussi pour les soins personnels. Cette différence dans l'aide apportée selon le sexe de l'aidant paraît moins nette quand l'aidant est un conjoint. Dans une enquête portant sur une population âgée très dépendante vivant à domicile dans la région toulousaine, maris et épouses semblent apporter une aide comparable et aussi fréquente dans les tâches concernant l'habillement, la continence, la toilette.

- densité de l'aide : peu d'études ont pris en compte le temps passé à l'aide, c'est-à-dire le nombre d'heures accordées à la personne âgée par son entourage ; dans l'enquête menée par Bouget et Tartarin, 52,2 % des aidants consacrent moins de 6 heures hebdomadaires à l'aide de la personne âgée, et 47,8 % lui consacrent plus de 6 heures. La « quantité » d'aide apportée est proportionnelle au niveau de dépendance de la personne âgée ; toutefois pour les niveaux de dépendance élevés, près d'un tiers des aidants bénévoles consacre peu de temps à l'aide (moins de 3 heures par semaine) : il y a alors recours à des aides professionnelles et en partie effet de substitution entre l'aide informelle et l'aide professionnelle.

## Quelles conséquences dans la vie de l'aidant ?

Les personnes aidantes remplissent souvent ce rôle au prix de conséquences lourdes sur leur santé, leur vie professionnelle, sociale ou familiale. Mesurer l'aide informelle à partir des différentes tâches réalisées par l'aidant dans la vie quotidienne ne suffit pas pour connaître l'importance de la charge qui pèse sur lui ; il faut aussi savoir de quelle façon il vit son rôle. L'im-

portance de l'activité d'aide dans la vie de l'aidant se situe à deux niveaux : au niveau pratique, avec des contraintes permanentes qui impliquent des arbitrages et une réorganisation du temps, et au niveau psychologique. Les conséquences psychologiques sont difficiles à mesurer : inquiétude, stress, fatigue sont souvent intriqués à un bouleversement affectif devant la dégradation progressive d'un parent. Il existe des outils qui permettent de mesurer par un score quantitatif et synthétique le retentissement de l'aide au niveau psychologique ; parmi ceux-ci il faut citer le « Burden Inventory » de Zarit dont il existe une version française. C'est en étudiant avec précision le vécu des aidants que l'on pourra connaître leurs attentes et leurs besoins ; cela devrait ainsi permettre de planifier une aide aux aidants, de les soutenir dans leur rôle et peut-être d'éviter ainsi de douloureuses situations de ruptures.

▶ H. Bocquet. Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit. *Rev. Epidém. et santé publ.* 1996, vol. 44, p. 57-65.

▶ H. Bocquet, F. Berthier, J. Pous. Rôle et charges des aidants de personnes âgées dépendantes : une approche épidémiologique. In J.-C. Henrard, S. Clément, F. Derriennic. *Vieillesse, santé, société*. Paris : éd. Inserm, 1996, p. 143-162.

▶ S. Clément, A. Grand, A. Grand-Filaire. Aide aux personnes vieillissantes. In J.-C. Henrard, S. Clément, F. Derriennic. *Vieillesse, santé, société*. Paris : éd. Inserm, 1996, p.163-189

## Aider les aidants

Les relations familiales, particulièrement entre les générations, se maintiennent à un niveau important. Mais l'investissement actuel des aidants familiaux auprès de leurs parents vieillissants, véritable travail gratuit sur le plan économique, est de plus en plus concurrencé par les revendications d'autonomie individuelle : l'augmentation du travail des femmes à l'extérieur n'est pas le seul indicateur de changement, car des micro-arbitrages multiples entre les divers investissements de l'aidant s'effectuent quotidiennement. L'intervention publique peut orienter ces arbitrages afin d'éviter un découragement possible de ces aidants informels.

Hélène Bocquet, Alain Grand, Serge Clément





# Le financement des soins de longue durée en Europe

**L'ensemble des pays de l'Union européenne est confronté au vieillissement de la population âgée à l'origine d'un accroissement de la population handicapée pour les activités de la vie courante (population dite dépendante). Cet accroissement continu soulève la question du financement des aides et soins de longue durée dont le besoin est croissant.**

**E**n France, depuis une dizaine d'années, le financement de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées est inscrit sur l'agenda politique. En janvier 97, une loi a institué une prestation spécifique dépendance dans la logique de l'assistance. Cette solution discutée dans quelques pays de l'Union européenne n'a pas été retenue mais l'assurance sociale a été étendue aux soins de longue durée à l'ensemble de la population (Allemagne, Luxembourg) par la création d'un nouveau risque de la branche maladie. Ailleurs, les mesures prises ont visé à améliorer l'efficacité des prestations et à la maîtrise de leurs coûts sociaux.

## **Des différences liées à la diversité des systèmes**

D'une façon générale, les politiques s'efforcent d'adapter le système sanitaire et social préexistant à la demande croissante de soins et aides. Dès lors, on peut penser qu'une partie des différences observées a pour origine des facteurs liés à la structure du système, tels le degré de

fragmentation des responsabilités en matière de dispensation, financement et organisation des prestations et leur importance quantitative. Le Danemark par exemple a réuni les principaux services d'aide à domicile sous une même responsabilité de financement et de gestion contrairement aux autres pays où il existe une dichotomie entre secteur social et sanitaire.

Chaque système est lui-même la résultante de facteurs idéologiques, économiques, sociaux et politiques dans lequel la politique opère et les acteurs agissent. Une partie des différences trouve donc aussi sa source dans ces facteurs externes au système d'ordre plus général.

La nature du régime de protection sociale rend compte de l'étendue des « risques » couverts, des conditions d'attribution des prestations, des responsabilités en matière de gestion, en particulier de la part de l'État.

Le régime de type social démocrate fondant une sécurité sociale repose sur les principes d'universalité des droits aux prestations et la responsabilité collective de la société. Le bien-être individuel est garanti par les pouvoirs publics qui emploient des professionnels. La famille est libérée de ses obligations d'aide

sociale. Ce type est celui du Danemark. Le régime du Royaume-Uni s'en est rapproché mais pour l'action sociale, l'universalité a toujours été moindre du fait d'un plus grand équilibre entre les services publics et d'autres formes d'action sociale. À l'origine de ce partage on trouve la tradition de liberté et de responsabilité individuelle d'une part, la confiance dans le gouvernement d'autre part : la sécurité sociale est le fruit d'une coopération entre l'État et l'individu, le premier offrant des prestations minimales.

Le régime étatiste/corporatiste repose sur un système d'assurance obligatoire avec droits contributifs et limités aux risques reconnus : maladie, pension de retraite, etc. La multiplicité des caisses témoigne du respect des régimes professionnels (corporatisme). La gestion est principalement assurée par les partenaires sociaux présents sur le marché du travail d'où un intérêt moindre pour les problèmes des inactifs (soins de longue durée pour les personnes handicapées de tous âges). La prise en compte de ces problèmes est laissée principalement aux familles selon le principe de subsidiarité, l'action sociale des pouvoirs publics est résiduelle. L'Allemagne est l'exemple type d'un tel régime. La subsidiarité est insuffisante pour répondre aux problèmes sociaux des pauvres d'où une aide sociale. Elle est financée par les municipalités.

### La dépendance : un nouveau risque

La France se rapproche de ce type, influencée historiquement par l'Allemagne puis par la conception anglaise en ce qui concerne l'universalité. Il en résulte un système assurantiel à multiples régimes, où les droits sont contributifs mais progressivement quasi généralisés à l'ensemble de la population. En matière d'aide sociale la conception oscille entre le devoir d'assistance de l'État républicain et la vision libérale de la subsidiarité. Le système est compliqué par l'action sociale facultative des caisses d'assurance et des municipalités et par le fait que les services infirmiers à domicile pour personnes âgées sont attribués, bien que faisant partie du secteur social, selon le principe d'universalité. Il faut noter que leur financement, à partir de forfaits journaliers nationaux fixés par l'État et payés par l'assurance maladie, tout comme les forfaits soins des établissements,

### Le Danemark




Au Danemark, comme dans les autres pays scandinaves, la collectivité a la responsabilité d'organiser la réponse aux besoins des personnes handicapées incapables d'assurer les activités courantes de la vie.

Le financement et la gestion des services à domicile est confiée aux municipalités. Des services d'aides et de soins, ces derniers fonctionnant 24 heures sur 24, des programmes de logements avec adaptations techniques pour personnes handicapées qui, depuis 1987, remplacent progressivement les établissements d'hébergement ont ainsi été développés. Il en est résulté une réduction des taux d'hébergement en institution. L'attribution des prestations repose sur l'évaluation du besoin. La participation financière des usagers est minime même en cas d'hébergement collectif : ils versent 15 % de leur pension pour financer le loyer. L'aide des familles, sans être absente, n'est pas sujet de débat public. ■

### L'Allemagne

En RFA, l'État fédéral n'a consacré aucune politique d'ensemble aux personnes âgées. Le développement des établissements de soins s'est fait essentiellement à partir de la reconversion des établissements hospitaliers que les caisses d'assurance maladie n'acceptaient plus de financer. Ils passaient alors dans le secteur social, à côté des maisons d'hébergement et des rares services d'aides et soins à domicile ce qui signifiait le paiement par les usagers ou leurs enfants ou à défaut par l'aide sociale au niveau municipal.

Les caisses n'acceptaient de financer les soins personnels d'hygiène que sur prescription médicale s'ils faisaient partie du traitement ou prévenaient une hospitalisation. En l'absence de prescription, elles considéraient que ces soins étaient, chez les personnes âgées, liés à la décrépitude et non à la maladie. Ce caractère discriminatoire du financement a été contesté, à partir de 1974, par une coalition réunissant les grandes organisations de bienfaisance et les autorités publiques responsables de l'aide sociale. Elle s'est efforcée d'amener le gouvernement fédéral à changer de législation et divers projets ont été présentés par les Lands. Progressivement, les caisses ont été amenées à financer les soins personnels d'hygiène et les aides ménagères (d'abord pour une période de répit de quatre semaines, puis pour un nombre limité d'heures mensuelles). Enfin, une loi sur l'assurance obligatoire pour les soins de longue durée a été votée par les deux chambres. Elle est entrée en application le 1<sup>er</sup> janvier 1995 pour des bénéficiaires de tous âges vivant à domicile (les bénéficiaires étaient 1,2 million à domicile et 450 000 en institutions) et à partir du 1<sup>er</sup> janvier 1996 pour les établissements de soins. Les ressources proviennent de prélèvements paritaires salariés-employeurs. La gestion de ce nouveau risque a été confiée aux caisses maladie. Les prestations sont en nature mais peu-



## Le Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, les autorités locales se sont vu confier, dès 1948, la responsabilité de procurer une résidence aux personnes âgées sans famille, ayant besoin de soins et d'attention, puis lors de leur réorganisation en 1970, la gestion des aides à domicile. L'organisation et les aides apportées variaient d'une autorité locale à l'autre notamment en matière de participation financière des usagers.

Le service national de santé (NHS) a développé, à la même période, les services communautaires, gratuits pour les usagers, au sein desquels les infirmiers de district assurent les soins personnels d'hygiène. Une allocation pour tierce personne (attendance allowance) était accordée à ceux ayant besoin d'aide pour les soins personnels, une surveillance nocturne et/ou diurne, sans conditions de ressources mais pour une période limitée.

La fin des années soixante-dix marque un tournant dans la politique sociale autour de l'encouragement des soins par la communauté (réseaux bénévoles et familles) ; de la réduction de la part des dépenses publiques notamment des services hospitaliers de soins de longue durée et en contrepartie, de la facilitation du secteur privé d'hébergement et de soins (*nursing homes*) par des subventions aux clients (au dessous d'un plafond de ressources) provenant de la sécurité sociale — il s'en est suivi, entre 1980 et 1990, une diminution du secteur hospitalier de soins de longue durée (-20 %) et un développement du secteur privé d'hébergement (+48 %) et de soins (+414 %). Dans les années quatre-vingt-dix, les services sociaux des autorités locales sont chargés de la conception et de la planification des prestations à domicile à partir de l'évaluation de la situation des demandeurs et sont déchargés de la gestion directe des services. Ils gèrent des sommes provenant de financements conjoints autorités locales-NHS, visant à améliorer l'efficacité des prestations en levant les barrières organisationnelles, avec lesquelles ils achètent des services à des prestataires le plus souvent privés. Des innovations se sont ainsi développées tels que soins de répit en hébergement temporaire, centres de services 24 heures sur 24, magasins d'équipements. Le « case manager » des cas complexes à domicile utilise au mieux le budget alloué grâce à la mobilisation des différents intervenants professionnels et informels. La participation financière des usagers ou de leur famille est augmentée en fonction de leurs revenus, en cas de recours à l'aide ménagère, au service de portage des repas et à l'accueil temporaire. En matière de soins intra-muros le gouvernement transfère aux autorités locales une partie des sommes allouées par la sécurité sociale aux « *nursing homes* ». ■

● ● ● vent être remplacées par un montant forfaitaire en espèces attribué selon trois catégories fonction de la sévérité de la dépendance (750 à 2 800 marks par mois voire 3 750 dans les cas très lourds, personnes dépendantes, dépendantes nécessitant des soins attentifs, dépendantes nécessitant une attention constante). ■

reste insuffisant pour prendre en charge les cas nécessitant une aide importante pour les activités de la vie quotidienne.

On voit donc que, dans ce régime, la « dépendance » des personnes âgées handicapées et perçues comme non malades, est considérée comme un nouveau risque. Sa reconnaissance nécessite son inscription sur l'agenda politique et sa légitimation par un texte législatif. La France et l'Allemagne en sont des exemples. Mais la façon dont ce nouveau risque sera reconnu, financé et géré dépend ensuite de la place respective des acteurs impliqués dans la médiation sociale.

Les Pays-Bas ont un régime mixte. Inspiré de l'Allemagne au départ, le régime a été influencé par le modèle social-démocrate ce qui a conduit à la création de l'assurance universelle pour dépenses médicales exceptionnelles finançant une partie des soins médico-sociaux et au financement par l'État des aides à domicile non financées par les assurances sociales.

Royaume-Uni et Pays-Bas ont opté récemment pour un affaiblissement de l'intervention publique et le recours partiel aux mécanismes du marché caractéristiques du régime libéral de protection sociale.

## Des choix liés au pouvoir de négociation

Le système de médiation sociale commande la plus ou moins grande capacité de négociation collective entre les acteurs chargés de la décision d'une part, les partenaires sociaux et les professionnels d'autre part. On peut opposer l'Allemagne à la France par exemple. Dans le premier pays existent de puissantes organisations sociales au sein de la société et un modèle central de négociation sociale collective. Dans le domaine de l'action médico-sociale vieillesse les services des Lands et des municipalités ont fait alliance avec les associations caritatives pour que l'État fédéral obtienne le financement des aides à la « dépendance » des personnes handicapées. Avec l'accord entre les deux grands partis, cette prise en charge financière par les caisses d'assurance maladie n'a été acceptée qu'à condition qu'il y ait une réduction des dépenses de l'assurance maladie dans d'autres secteurs (fermeture de lits d'hôpitaux).

En France, il y a émiettement de la représentation salariée et inexistence d'une scène



### Les Pays-Bas

Aux Pays-Bas, de nombreuses résidences pour personnes âgées ont été construites après la deuxième guerre mondiale. Dans les années soixante-dix, la politique a facilité le développement des services d'aides à domicile et l'amélioration des logements afin de limiter le coût des institutions d'hébergement pesant de façon croissante sur les municipalités. Parallèlement se sont

créées des institutions de soins. Douze ans plus tard, le gouvernement annonce que les standards de services ne peuvent être garantis plus longtemps et plusieurs mesures reçoivent un début de mise en œuvre : expériences de « case management » où les soins par la communauté aidée des professionnels se substituent aux soins en institution ; augmentation de l'efficacité des entrées en institution grâce à la création de comités pluri-professionnels chargés d'en poser l'indication ; augmentation de la participation financière des usagers.

Les services à domicile sont financés par l'État en ce qui concerne les aides domestiques mais il y a eu un désengagement du financement public par la création de services « alpha » d'aides domestiques payés directement par l'utilisateur. L'Assurance nationale universelle pour dépenses médicales exceptionnelles (AWBZ) finance intégralement les soins personnels et infirmiers. Dans le secteur de l'hébergement collectif les dépenses de soins sont financées par l'AWBZ, les dépenses d'hébergement par les municipalités, les usagers remboursant en fonction de leurs revenus.

L'aide des familles reste essentielle, le secteur professionnel représente moins du quart des interventions.



### L'Espagne

En Espagne les services d'aide à domicile sont très peu développés hormis les services d'aide ménagère. Ils sont gratuits pour les titulaires de la pension minimale et à la charge de ceux qui ont des revenus deux fois supérieurs. Les personnes ayant des revenus intermédiaires contribuent selon leurs revenus. Les hébergements collectifs sont deux fois moins nombreux (2,8 % de la population âgée) que dans les autres pays. Les résidents contribuent pour une somme correspondant à 15-25 % de leur pension. Les soins sont gratuits. Les aides apportées par la famille restent la norme.

globale de négociations, l'élite administrative se retrouve face aux professions considérées comme partenaires sociaux naturels et gestionnaires scientifiques des problèmes sociaux. Dans le secteur de la santé l'idéologie médicale est extrêmement puissante et la définition de la dépendance par les géiatres est dominante ce qui rend très difficile toute solution nécessitant la coordination de multiples services et professions. L'administration de l'État réagit d'abord par des mesures bureaucratiques de coordination formelle de faible efficacité pour mobiliser l'ensemble des acteurs concernés. Puis, pour contourner ces blocages, l'État propose, par un processus de sédimentation, une prestation spécifique d'assistance, étant donné la volonté de limiter les dépenses socialisées, s'ajoutant au dispositif préexistant et risquant de stigmatiser le groupe des vieux pauvres dépendants.

La politique économique générale commande l'adaptation du secteur de la santé et de l'action sociale à la situation économique du moment. Avant les années 1975 la modernisation allait de pair avec l'expansion économique. Les services à domicile ont pu se développer aux Pays-Bas et au Danemark en période d'expansion. À partir de la fin des années soixante-dix, la plupart des pays ont choisi l'ouverture sur le marché international ce qui nécessitait l'accroissement de la compétitivité et la maîtrise de l'accroissement des dépenses de protection sociale notamment dans le secteur médico-social. Au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, en RFA, du fait de l'idéologie (libéralisme économique), le catastrophisme démographique a été avancé pour alarmer la population sur le risque d'accroissement des dépenses destinées aux personnes âgées (en concurrence avec des dépenses pour les autres groupes d'âges). Il en est résulté une politique facilitant l'expansion du secteur privé pour combler les manques du secteur public, augmentant la contribution financière des personnes âgées, redécouvrant le rôle des familles dans les soins procurés aux personnes âgées. Le Danemark n'a pas suivi cette politique mais a renforcé la désinstitutionnalisation du fait du coût élevé (forte densité de personnels) des soins en établissements, suivi dans cette voie par les Pays-Bas.

Jean-Claude Henrard

# Fallait-il une prestation spécifique dépendance ?

**N**otre pays s'est doté, le 24 janvier 1997, d'une loi tendant à mieux répondre aux besoins des personnes âgées, par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, dans l'attente d'une loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées.

Faut-il être sénateur (le Sénat étant à l'origine de cette loi) pour manier avec un tel art, la litote ; car proclamer que l'on répond mieux aux besoins des personnes âgées en affirmant le caractère provisoire de cette prestation, prouve que cette loi n'est pas et ne peut pas être celle que les personnes âgées, les familles, les établissements, les services attendent depuis tant d'années ?

Dois-je évoquer les rapports, les conférences, les colloques, les commissions, les articles qui se sont succédés depuis plus de dix ans sur ce problème constitué par les conséquences du vieillissement des populations de nos sociétés industrielles ?

## Une mauvaise loi

Comment se fait-il qu'avec tous ceux qui, à des titres divers, ont participé à cette réflexion, notre pays n'a pas pu ou n'a pas voulu apporter une réponse, prenant véritablement en compte l'ensemble des problèmes sociaux, sanitaires, culturels, de la population âgée dont le vieillissement entraîne des pertes d'autonomie physique et psychique ?

Cette loi est mauvaise pour différentes raisons :

- D'abord par le fait que le Sénat a voulu répondre à l'attente des présidents de conseils généraux, condamnés par les tribunaux pour avoir refusé l'ACTP à des personnes de plus de 60 ans. Les conseils généraux dans leur majorité n'ont jamais accepté que les Cotorep décident des montants de leur prise en charge, partant du principe que c'est celui qui paie, qui décide. C'est donc une loi en réaction quant au rôle des élus départementaux.

- Elle est mauvaise, parce qu'elle est en recul par rapport à la situation actuelle. C'est une loi dans le cadre de l'aide sociale, avec reprise sur succession. Ce n'est pas le montant en tant que tel qui est le plus important, encore que, mais le principe en lui-même. On ne veut prendre en charge que les « pauvres », qui doivent être assistés. Les autres, débrouillez-vous, il y a les enfants pour cela, il y a les compagnies d'assurance. Un « vieux malade » n'a pas à être pris en charge dans le cadre de la solidarité, il doit y avoir la famille pour cela, car comme le disait un éminent personnage de la République, « c'est inutile et coûteux ».

- Elle est mauvaise, parce qu'à l'inverse de la prise en charge des soins, elle ne s'inscrit pas dans un régime de solidarité c'est-à-dire dans le cadre de la Sécurité sociale. Or si à la Libération, la population âgée avait eu une importance

aussi considérable que celle que nous connaissons aujourd'hui, nous aurions comme les Allemands viennent de le faire, créé un « cinquième risque ».

- Elle est mauvaise, parce que le financement de cette prestation est à « enveloppe constante », c'est-à-dire que la demande de la population âgée, qui augmente comme nous le savons, malgré l'accroissement de l'espérance de vie sans incapacité, ne pourra pas être satisfaite par une véritable prise en charge. D'ores et déjà, les délibérations des conseils généraux sont significatives d'un recul quant au taux horaire de prise en charge à domicile et ceci « afin de ne pas entraîner un accroissement de la dépense collective », comme le reconnaît si bien un département.

- Elle est mauvaise, parce qu'elle remet en cause la qualité du service assuré par de véritables professionnels. Or, si Michel Philibert, philosophe du vieillissement, disait des aides soignantes que par leur disponibilité et leur proximité, elles avaient « sauvé l'honneur de la médecine », il se pourrait bien que l'on dise un jour des aides à domicile qu'elles auront « sauvé l'honneur de la gérontologie » tant l'action et l'édifice gérontologiques reposent sur elles. À quoi bon avoir tant lutté afin d'obtenir un statut (convention collective de 1983), une formation avec le Cafad (certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile) ? Le législateur a préféré l'emploi de gré à gré, vu les moyens financiers qui sont offerts, laissant ainsi des personnes fragilisées jouer le rôle d'employeur avec à la clé l'embauche de personnes non préparées, non formées et déstabilisées à leur tour.

- Cette loi est mauvaise pour les établissements, donc pour les intéressés, pour les familles, pour le personnel, laissant des coûts pour l'intéressé et sa famille impossibles à assumer sauf pour les « pauvres » qui se verront pris en charge par l'Aide sociale. Cette loi s'applique, là aussi, dans des conditions de prise en charge, variant de 1 à 3 suivant les départements et sans que l'on connaisse encore les conséquences de la réforme de la tarification, si ce n'est celle de la loi de 1975.

- Cette loi est mauvaise, parce qu'elle crée l'inégalité de traitement d'un département à l'autre et qu'elle donne un pouvoir régalién au président du conseil général (voir article 13 du décret).

### Les rares aspects positifs

Oui, l'article premier de cette loi définit trois objectifs :

- favoriser la coordination des prestations servies,
- accomplir les tâches d'instruction et de suivi de ces prestations,
- préciser les modalités de gestion de cette coordination. Ceci veut dire travailler avec les autres, aller à la rencontre de ceux et de celles qui à des titres divers ont une action en faveur des personnes âgées, soit comme financeurs, telle la Cnav, soit comme prestataires de services, soit comme usagers tels les Coderpa.

Pense-t-on que les conseils généraux sont prêts à ce partenariat ? Nos informations nous font douter de leur volonté.

La grille Aggir est en soi un bon instrument de mesure, à condition que pour le domicile, on tienne compte davantage de l'environnement (appartement, quartier, hameau, etc.) pour décider de l'aide et que l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation soit indépendante de celui qui paie, donc du conseil général.

### Une absence de politique du vieillissement

La loi du 24 janvier 1997 aurait pu être tout autre chose, si elle s'était inscrite dans le cadre d'une politique du vieillissement. Or depuis des années, il n'y en a plus. Les décisions sont prises en fonction de conjonctures politiques, de pressions de « lobbying », d'absence de schémas départementaux de gérontologie. Où est l'époque faisant suite au « rapport Laroque », avec les programmes d'action prioritaire, les programmes finalisés ? De cette époque à aujourd'hui, la population âgée a changé.

Il faut remettre à plat l'ensemble des données démographiques, sociales, sani-

taires, économiques, financières et culturelles. Il faut rapidement se mettre au travail sans exclusive, sans attendre l'arrivée massive des générations du baby-boom. Oui, se mettre au travail, afin d'alimenter une « conférence nationale sur le vieillissement » qui élaborerait un projet pour la France, à l'occasion de « l'année internationale des personnes âgées » en 1999, lancée par l'Onu !

### Âgé, oui, mais toujours citoyen

Notre pays doit changer son regard vis-à-vis de la vieillesse. Ce ne sont pas les discours tenus lors du décès de Madame Calment, lors des repas de fin d'année par les élus municipaux, ou encore à l'occasion de la Semaine bleue, qui constituent une politique du vieillissement. Ils sont trop souvent empreints d'un regard de condescendance, et non pas de citoyen-neté.

Nous avons toujours un comportement assistanciel vis-à-vis du handicap. Il nous faudra bien le changer et considérer que « l'homme âgé » a des droits, comme tout autre citoyen. Cette reconnaissance du droit comporte en contrepartie des devoirs. Nul dans sa réflexion, ne peut ignorer que tout ceci s'inscrit dans une conjoncture de l'emploi, du partage nécessaire des efforts, dans le cadre intragénérationnel comme dans le cadre intergénérationnel. Nous avons l'obligation d'agir afin d'éviter l'exclusion, le racisme, face à l'âge, face au handicap. C'est une question de volonté. ■

### Maurice Bonnet

Vice-président du Comité national des retraités et personnes âgées



# Prestation spécifique dépendance

## Pour ne pas manquer une nouvelle fois la cible

**O**n peut comprendre les motivations qui ont conduit les sénateurs à élaborer une loi sur la prise en charge de la dépendance sans engager de nouvelles dépenses. Toutefois il sera difficile de convaincre les intéressés compte tenu des besoins évidents dans ce domaine. Toutes les enquêtes effectuées dans notre pays témoignent d'un défaut de couverture de la dépendance sévère par les services à domicile. On y estime qu'environ la moitié des personnes lourdement dépendantes confinées au lit ou au fauteuil ne sont pas aidées par des professionnels.

Toutefois dans le domaine des services à la dépendance les aspects quantitatifs ne sont pas les seuls à compter et il est même vraisemblable que le succès ou l'échec de toute nouvelle disposition dépende de facteurs qualitatifs. Depuis les expériences de la prestation expérimentale dépendance (PED) organisées dans douze départements, on sait maintenant que c'est moins l'existence d'une nouvelle prestation que la réorganisation des modalités de prise en charge gérontologique qui est déterminante pour le succès ou l'échec de la diffusion de toute nouvelle prestation, quelle qu'elle soit.

Les objectifs à atteindre sont assez simple à cerner. Un groupe de travail\* mis en place en 1996 par le ministère des Affaires sociales avait réfléchi à un schéma gé-

néral d'organisation de la prise en charge gérontologique susceptible d'optimiser le potentiel des compétences existantes afin qu'une nouvelle prestation trouve toute son efficacité en s'articulant avec les prestations qui existent déjà. Plusieurs départements, et en particulier ceux qui ont bénéficié de l'expérience acquise à l'occasion de l'expérimentation de la prestation expérimentale dépendance en 1995 et 1996, mettent en place des organisations proches de ce schéma général. Mais il ne faut pas minimiser les obstacles qui existent et qui peuvent bloquer cette réorganisation essentiellement orientée vers la coordination à tous les niveaux : la prise en charge de la personne, les prestataires financiers et les professionnels.

De notre point de vue un premier obstacle réside dans l'esprit même de la loi. Afin de n'engager aucune nouvelle ressource, celle-ci a résolument été située dans un cadre « d'aide sociale » c'est-à-dire d'aide à la pauvreté. On pérennise ainsi la situation déplorable où c'est le niveau de revenus qui constitue le critère absolu de prise en considération, le niveau de dépendance n'intervenant qu'après. Cela ne correspond pas au problème. Actuellement ce ne sont pas les plus pauvres qui sont les plus mal couverts ; ce sont les personnes qui ont des revenus intermédiaires et elles sont les plus nombreuses. À qui s'adresseront-elles ? Elle ne se tourneront sûrement pas vers un hypothétique marché des services à la dépendance, mais feront pression

pour que le seuil soit déplacé. Il le sera à la veille de chaque élection, n'en doutons pas.

### Partir du niveau de dépendance

Il aurait fallu prendre en compte le fait que la dépendance comme la maladie est un phénomène universel qui touche toute la population. La mise en place d'une nouvelle prestation visant spécifiquement à mieux couvrir la dépendance lourde des personnes âgées n'aurait pas dû ignorer que les états de dépendance s'inscrivent dans un continuum. Si l'on avait abordé la réflexion sur le financement en fonction des niveaux de dépendance plutôt qu'en partant des revenus on aurait alors vraiment pu débattre de ce qui relève de la solidarité universelle (la dépendance lourde) et de ce qui pourrait être couvert sur la base des solidarités qu'on pourrait appeler catégorielles (par exemple, les caisses de retraites complémentaires) ou être laissé au marché de l'assurance dépendance individuelle par exemple. En raison du désavantage qu'elle entraîne il aurait été plus logique que le financement de l'aide à la dépendance lourde relève d'un principe de solidarité universelle comme la maladie ou le handicap. Cela ne s'impose sans doute pas pour les états initiaux de dépendance mais ceux-ci ne doivent pas pour autant être exclus de la réflexion. C'est en agissant le plus tôt possible qu'on prévient l'évolution vers la dépendance sévère.

\* Conditions requises pour assurer l'efficacité des prestations d'aide aux personnes âgées dépendantes. Rapport du groupe de travail présidé par Alain Colvez, directeur de recherche à l'Inserm, Paris, juin 1997.

Le deuxième enjeu réside dans la structuration du milieu gérontologique. Elle est essentielle car elle permet de résoudre deux difficultés majeures qui pénalisent le système actuel : la parcellisation des prestations délivrées et sur le terrain, l'insuffisante coordination des professionnels. Celles-ci tiennent d'une part au fait que les prestations ont été ajoutées les unes aux autres sans intégration et d'autre part à la séparation des secteurs sanitaire et social. Dans ce contexte les personnes ont de grandes difficultés à trouver un interlocuteur capable de les aider à faire face à une situation de dépendance et même à trouver l'information pertinente. Sans coordination gérontologique, toute nouvelle prestation ne viendra que s'ajouter à la jungle des dispositifs qui existent déjà et a toutes les chances d'être inefficace.

### Une coordination gérontologique indispensable

C'est peut-être grâce à la disposition de la nouvelle loi prévoyant la mise en place d'équipes médico-sociales d'évaluation qu'on contournera l'obstacle créé en situant la loi sur la PSD dans un contexte d'aide sociale ; mais à la seule condition que cette structuration bénéficie à l'ensemble de la population et non pas seulement aux bénéficiaires de la nouvelle prestation. Toute personne ou toute famille confrontée à la dépendance doit bénéficier d'une écoute, d'une évaluation puis de la mise en œuvre d'un plan d'aide coordonnant toutes les possibilités existantes. Dans un tel environnement une nouvelle prestation viendrait compléter les possibilités d'aide pour les personnes les plus désavantagées (handicapées) mais tous pourraient bénéficier du soutien qui leur fait actuellement défaut.

Comme l'ont indiqué les participants au groupe de travail mis en place par le ministère, on parviendra à ce résultat en établissant au niveau des départements une coordination entre toutes les institutions concernées ; en généralisant des équipes médico-sociales de proximité c'est-à-dire à un niveau *infra*-départemental et en organisant des systèmes d'information pertinents. Ce dernier point est important pour

mettre effectivement en œuvre une évaluation *a posteriori* et rompre avec les pratiques de régulation autoritaire et unilatérale des enveloppes budgétaires fondées sur des critères purement administratifs. On évitera ainsi que l'administration effectue comme actuellement le contrôle de l'attribution au cas par cas ce qui entraîne des lenteurs de fonctionnement, la « déresponsabilisation » des acteurs de terrain et la course aux tactiques de contournement génératrices d'abus, d'inflation et aboutissant en définitive à un mauvais ciblage des services sur la population visée.

La sauvegarde des services existants est un troisième défi. Il est indispensable que tous les efforts accomplis depuis des années pour améliorer la qualité des services fournis à domicile, en particulier, ne soient pas anéantis. L'aide aux personnes dépendantes lourdes requiert qualification et encadrement. Des professionnels peu qualifiés et sans encadrement spécifique embauchés sur la base de « chèques services » pour effectuer le ménage et les courses pourraient être utiles pour aider les personnes autonomes présentant certaines difficultés à réaliser des tâches domestiques mais ils ne pourront pas répondre aux besoins d'aide qu'exigent les personnes présentant des états de dépendance sévère. Il est indispensable que celles-ci utilisent les services existants, qui eux-mêmes doivent résolument cibler leur activité sur la dépendance lourde.

C'est à notre avis sur ces points que se joue actuellement le succès ou l'échec de la prestation spécifique dépendance. Faute d'une telle structuration prenant en compte l'ensemble des états de dépendance, c'est-à-dire des plus lourds aux plus légers, et réorganisant en un ensemble cohérent toutes les aides existantes, qui sont loin d'être négligeables, la nouvelle prestation manquera sa cible.

Pour réussir il faudra non seulement une vision claire du but à atteindre mais aussi beaucoup de détermination politique pour surmonter tous les obstacles. Les modes de fonctionnement évoqués représentent des ruptures fondamentales avec les habitudes actuelles de travail dans ce secteur. Jusqu'à présent l'ouverture d'un droit à une aide était limitée soit aux très bas niveaux de

revenus qui entraient dans le cadre de l'aide sociale obligatoire soit par les enveloppes financières des caisses de retraite. Dans tous les cas la situation administrative « d'ayant droit » primait sur celle de dépendance et les efforts ne se concentraient pas sur la dépendance la plus lourde.

La réorganisation du secteur gérontologique est, de plus, une condition nécessaire pour développer ce secteur d'activités. En effet, les besoins de la population âgée en matière d'aide à la dépendance représentent d'importants volumes de travail. L'espoir de créer des emplois par le biais d'une prestation visant ce domaine de service est très présent. Cependant si d'un simple point de vue arithmétique la dépendance des personnes âgées peut sembler un gisement d'emplois potentiels conséquent, il convient de nuancer cette vision. Une partie très importante de cette aide est effectuée par l'entourage. La transformation en aide professionnelle d'une partie de cette activité n'est pas évidente. Elle dépend notamment de la pertinence et du coût des services qui seront proposés pour répondre aux problèmes rencontrés par les personnes dépendantes et leur famille.

Une organisation cohérente est susceptible, tout en assurant l'efficacité d'une nouvelle prestation visant la dépendance lourde, de favoriser l'engagement d'autres opérateurs pour apporter des services complémentaires pour toutes les personnes dépendantes y compris en amont de la dépendance lourde. On contribuerait ainsi à la mobilisation d'un secteur de services potentiellement important. Sur cette base, on serait mieux assuré à la fois de maintenir le principe de solidarité sur lequel est fondé notre système de santé, de faciliter l'engagement des opérateurs privés qui ont, en fait, peur de la dépendance lourde et d'éviter que les inégalités ne se développent dans le champ de la dépendance lourde. ■

#### Dr Alain Colvez

Directeur de recherche à l'Inserm, « épidémiologie des maladies chroniques et du vieillissement », Montpellier, Président d'un groupe de réflexion sur la mise en œuvre de la PSD mis en place en 1996 par le ministère du Travail et des Affaires sociales.





# La tarification en établissements pour personnes âgées

## Remarques prospectives

**L**a loi du 24 janvier 1997 instaure une prestation gérée par les départements, la prestation spécifique dépendance (PSD), et une tarification basée sur le niveau de handicap\* évalué selon une grille nationale commune (Aggir) ; les distinctions entre les différentes catégories d'établissements (foyers-logements, maisons de retraite, soins de longue durée) doivent disparaître pour conduire à la création d'un seul type de structures soumis à autorisation pour accueillir les personnes âgées, et passant convention avec l'État et le département.

Seuls les grands aspects de la réforme envisagée sont connus à ce jour. S'il est donc bien trop tôt pour en exposer plus avant les contours ou en discuter les détails, il est cependant possible de proposer quelques réflexions sur quatre thèmes importants.

### La responsabilité des départements

Si la loi prévoit que la PSD ne sera applicable en établissements qu'une fois la réforme de la tarification adoptée, l'arti-

\* Le terme de dépendance n'est jamais employé ici parce que théoriquement mal utilisé (voir les relations entre autonomie et dépendance en analyse systémique) et pratiquement dangereux (tant au plan des relations interpersonnelles, que des constructions juridico-sociales). La notion de handicap, même si elle n'est pas totalement satisfaisante, paraît autrement plus construite et plus pertinente.

cle 13 du décret d'avril 1997 permet la mise en place d'une PSD provisoire.

Les décisions des départements, basées sur cet article *a priori* illégal, ne sauraient avoir d'implication immédiate en terme de tarification, comme l'a rappelé fort opportunément le ministère. Toutefois les prises de position de certains conseils généraux permettent de comprendre comment ils envisagent la future tarification.

Si certains jouent parfaitement le jeu et tentent de réaffecter des sommes identiques, voire supérieures au système précédent, d'autres envisagent la réforme sous l'angle des économies qu'ils vont pouvoir dégager ; de fait, les différences entre les sommes consacrées vont de 1 à 10.

Une telle inégalité ne peut se justifier. Si la décentralisation doit permettre d'adapter des règles communes à des réalités locales, elle ne peut être le prétexte à la constitution de féodalités locales ignorant les nécessaires cohérences nationales. La fixation de forfaits minimaux s'avère donc indispensable.

Par ailleurs, si une liberté de fixation, même encadrée, est laissée aux conseils généraux, les effets de la diversité doivent être pleinement assurés dans le cas de personnes âgées venant d'un autre département : soit on applique la règle du département d'origine (domicile de secours), soit on applique la règle du département d'accueil. En tout état de

cause on ne peut admettre que certains conseils généraux fixent un maximum à verser pour leurs ressortissants vivant dans d'autres départements.

Ces difficultés montrent bien le danger de confier une telle prestation à des collectivités dont certaines ont déjà fait la preuve par le passé du peu de cas qu'elles faisaient de la politique en faveur des personnes âgées ; ainsi le tiers d'entre elles refusaient même d'appliquer la loi, en ne versant pas l'allocation compensatrice en établissements. Les engagements de l'Association des présidents de conseils généraux n'ont pas évité les dérives et au-delà de la fixation de règles drastiques, la question est de savoir s'il ne vaut pas mieux confier la gestion de la prestation en établissement à la sécurité sociale, quitte à la laisser gérer, à domicile, par les départements.

### L'équité

Les inadaptations et les injustices de l'ancienne tarification avaient été mises en évidence à maintes reprises. Ainsi pour un degré de handicap équivalent, donc un besoin d'aide identique et une mobilisation de ressources (essentiellement en personnel) de même niveau, deux personnes pouvaient supporter des tarifications extrêmement différentes, pouvant aller de 1 à 5. De telles distorsions dans les prix supportés par les consommateurs, quand

les charges pour la collectivité sont identiques, entraînent inévitablement des effets extrêmement pervers.

Faire dépendre la tarification du degré de handicap de la personne âgée, et non de l'histoire et des financements de la structure, est donc un réel progrès souhaité comme tel par les pouvoirs publics, les différents financeurs et l'ensemble des professionnels depuis fort longtemps.

On peut cependant regretter que dans l'effort de mise à plat du système, l'État ne soit pas allé jusqu'au bout de sa logique en homogénéisant l'ensemble de la tarification concernant les handicapés avant et après 60 ans.

Ainsi les personnes âgées et les gérontologues sont pris au piège d'une conception trop étroite de la gérontologie : voulant cultiver la spécialisation en utilisant un terme aussi dangereux que celui de dépendance, voilà tout un secteur qui a perdu la possibilité de bénéficier du travail conceptuel et de la pratique ancienne du lobbying du milieu handicapé.

Ainsi, le handicapé âgé a, peu à peu, été exclu des mécanismes de solidarité prévus pour le handicap, sous le poids des pressions budgétaires, et avec la caution « théorique » du terme de dépendance.

En effet, si la loi de 1975 prévoyait bien que tous les handicaps étaient concernés par l'allocation compensatrice qu'elle instituait, de nombreux conseils généraux, chargés du financement de cette aide, en ont contesté l'attribution aux personnes âgées, obtenant finalement que la loi de janvier 1997 officialise définitivement cette scission entre handicapés jeunes et vieux.

L'équité d'une disposition se juge aussi au regard des échanges négociés ou contentieux qu'elle génère. Ainsi les mécanismes précédents de fixation, de dérogation et de recours avaient fait la preuve de leur complexité et de leur inadaptation compte tenu des énormes écarts entre les textes et la pratique ; cependant ils avaient au moins l'avantage, après vingt ans de pratique, d'être à peu près maîtrisés par les différents partenaires, établissements et financeurs.

Afin de présenter une réelle avancée, les nouveaux dispositifs devront donc

être d'application simple et comporter des mécanismes de recours ou de contestation clairement définis à l'avance, et assurer à chaque partie la possibilité d'obtenir gain de cause sur le fond et non sur la forme, comme ce fut trop souvent le cas par le passé pour les contentieux tarifaires.

Le parti pris annoncé de tarifs séparés, suivant les financeurs, évoque de ce point de vue quelques mauvais souvenirs. Aussi pourrait-on envisager un système de « financeurs pivots », semblable aux caisses pivots, interlocuteurs uniques des différentes caisses de sécurité sociale avec les hôpitaux.

Par ailleurs, les recours devraient se faire en première instance devant des commissions composées paritairement de représentants des financeurs et des établissements, afin que les dossiers puissent être traités au fond, en tenant compte des politiques des établissements et des financeurs, et non uniquement sur la forme ou sur la conformité stricte aux textes comme c'est inévitablement le cas, si l'on fait appel au système juridictionnel.

Enfin, les nouvelles dispositions, en instaurant une tarification individualisée, risquent de générer de nouveaux types de contestations : celles des personnes âgées et de leurs ayants droit. Le mode de classement en groupes isoressources (Gir) sera alors déterminant surtout en cas de passage à un Gir inférieur entraînant une dépense supplémentaire pour la famille. Les responsabilités entre établissements et départements devront donc être clarifiées surtout si c'est l'établissement qui détermine le niveau du handicap comme de nombreuses dispositions le laissent présager.

### **Le concept d'hospitalo-requérance**

La réforme ayant pour but d'unifier le mode de tarification, la distinction longue durée, maison de retraite, foyer-logement est appelée à disparaître. Conscients du risque que cette réforme entraîne une diminution des moyens accordés aux

services de soins de longue durée, les médecins du Syndicat de gérontologie clinique ont attiré l'attention sur les personnes âgées hospitalo-requérantes qui, nécessitant des soins réguliers et importants, devraient continuer à bénéficier d'une tarification de type sanitaire.

Cette distinction est importante, mais impose d'être étendue ; en effet, il existe des hospitalo-requérants en maison de retraite, soit qu'ils n'aient pas pu, ou pas voulu entrer en long séjour, soit qu'ils retournent directement en établissement d'hébergement après une hospitalisation, sans bénéficier d'un moyen séjour.

La cause de ces situations est toujours la même : l'absence ou l'inadaptation des structures de long ou moyen séjour. Ainsi en Île-de-France, région notoirement sous-dotée en services de moyen séjour, il n'est pas rare qu'une personne âgée revienne en maison de retraite 3 ou 4 jours après une opération.

Faut-il alors orienter les hospitalo-requérants présents en structures d'hébergement vers les hôpitaux ? Certes non puisque l'objectif de la réforme est précisément de rompre avec cette pratique des déplacements.

Il s'agit alors de reconnaître la réalité pour la faire évoluer : pendant une période transitoire, les établissements d'hébergement doivent pouvoir bénéficier des moyens donnés à des services sanitaires afin de répondre aux besoins des populations qu'ils accueillent. Cette période permettra d'améliorer les taux d'équipement en long et moyen séjour dans les régions sous-équipées, de développer les équipes sanitaires destinées aux personnes âgées, et surtout de mettre en place les réseaux qui permettront à des équipes de se déplacer dans les structures d'hébergement pour prendre en charge les personnes âgées qui seraient devenues hospitalo-requérantes pendant leur séjour.

Une telle adaptation est indispensable pour permettre de répondre aux besoins de nombreux patients âgés, et accompagner les efforts d'amélioration du dispositif sanitaire et médico-social ; si l'on ne reconnaît pas cette réalité, les résidents nécessitant un suivi médical important

seront exclus des nouvelles structures d'hébergement et renvoyés dans les services de court séjour ; parallèlement, les personnes âgées en court séjour, qui pourraient sortir sous réserve de bénéficier d'un suivi médical satisfaisant, ne trouveront pas de place en hébergement.

Faute de moyens donnés aux établissements d'hébergement le problème serait alors déplacé et pèserait sur les finances des hôpitaux en augmentant leur durée moyenne de séjour.

### La nécessité d'un cliquet tarifaire

La tarification en fonction du handicap du résidant pose le problème de l'évolution de ce handicap dans le temps.

S'il est entendu que la tarification augmente en cas d'aggravation du handicap, il importe de ne pas retenir la démarche symétrique. En cas de diminution du handicap le niveau de la tarification doit être maintenu. C'est le principe du cliquet tarifaire d'autant plus essentiel qu'il n'est pas de voie médiane. L'absence de cliquet générera mécaniquement d'importants effets pervers alors que son fonctionnement augmentera les comportements favorables à l'autonomie des personnes âgées.

En effet, nombreuses sont les pratiques, les attentions et les aides qui peuvent améliorer le degré d'autonomie d'un résidant : soutien moral et animation, suivi psychologique, qualité du suivi médical, ergothérapie, kinésithérapie, rééducation à la continence, réapprentissage des gestes de la vie courante...

Baisser les financements d'un établissement, en cas de gains en autonomie des résidents, revient à refuser de financer ces actions ou au mieux à les laisser subsister en espérant qu'elles n'apporteront aucun résultat tangible. Au pire on encourage même les structures archaïques dans lesquelles aucun moyen n'est mis à la disposition des résidents, et dont le degré de handicap s'accroît au fil des ans, et avec lui les financements.

Le raisonnement inverse conduit à déterminer le degré de handicap du résidant à l'entrée (détermination du GIR) et

à garantir à l'établissement le maintien du financement qui y est attaché en cas d'amélioration. Les structures ont donc un intérêt financier fort à investir en équipements et savoir-faire permettant de rendre les résidents plus autonomes, puisque cette amélioration permettra des économies des moyens consacrés aux résidents et le maintien des financements, incitant à de nouvelles recherches permettant de nouveaux gains.

En économie c'est l'un des aspects fondamentaux d'une politique de tarifs : encourager les comportements individuels allant dans le sens de l'intérêt collectif.

Aujourd'hui cette question n'est pas définitivement tranchée : si elle est à peu près acceptée pour le volet soins pris en charge par la sécurité sociale, il n'en va pas de même pour la partie « dépendance » pourtant la plus liée par construction au handicap de la personne âgée. C'est que la difficulté est double : d'une part, il faut convaincre les conseils généraux, dont certains sont malheureusement trop sensibles aux espoirs d'économies à court terme sans réaliser qu'elles sont au demeurant fort improbables ; d'autre part, la détermination du degré de handicap a des effets directs sur la somme à la charge des personnes âgées et des familles, et nombre d'entre elles demanderaient une baisse de prix en cas d'amélioration, d'autant que la hausse sera inévitable en cas d'aggravation ; il faudrait alors convaincre les citoyens de l'intérêt de ce mécanisme. Si une telle tâche semblait irréaliste, c'est alors le système même choisi qui devrait être remis en cause.

En effet, si l'on ne peut faire payer individuellement le coût de la prévention et de l'amélioration de l'autonomie des résidents, seules deux solutions sont envisageables : renoncer à un système de tarif variant avec le handicap et retrouver un système forfaitaire que personne ne soutient plus ; ou renoncer à une tarification individuelle (et donc une prestation basée sur cette tarification) et socialiser l'ensemble de la dépense en confiant par exemple la gestion à la sécurité sociale. ■

### Références

- M. Charles, G. Dlugosz, G. Miaut. La réforme de la tarification. *In La Lettre de l'Adehpa*, mai 1996
- G. Miaut. À propos de la PSD. *In Techniques hospitalières* avril 1997
- PSD et tarification. *Les dossiers de l'Adehpa*. Janvier 1997
- P. Champvert. Quelques réflexions sur la réforme de la tarification. *In Gérontologie et société*, 1997

### Pascal Champvert

Président de l'Association des directeurs d'établissements d'hébergement pour personnes âgées (Adehpa), directeur de la maison de retraite Saint-Maur-Sucy-Bonneuil, Val-de-Marne

## Bibliographie

S. Aymé, J.-C. Henrard, A. Colvez, J.-F. Rainaud, O. Sabouraud, A. Triomphe. *Handicap et vieillissement. Politiques publiques et pratiques sociales*. Paris : Les éditions Inserm, coll. *Questions en santé publique*, 1996

P. Barberger-Gateau, A. Chaslerie, J.-F. Dartigues, D. Commenges, M. Gagnon, R. Salamon. *Health measures correlates in a French elderly community population : the Paquid study*. *J Gerontol : Social Sciences* 1992 ; 47 (2) ; S 88-95

D. Bouget, R. Tartarin. *Le prix de la dépendance*. Paris : Cnavts, *La Documentation française*, 1990

A. Colvez, H. Gardent. *Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie. Information, validation, utilisation*. Paris : Ed. CTNERHI-Puf, 1990

Haut Comité consultatif de la population et de la famille. *Politique de la vieillesse*, rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par P. Laroque. Paris : La Documentation française, 1962

J.-C. Henrard avec la collaboration de J. Ankri, J.-D. Bardy, A. Goldberg, M. Di Palma. *Systèmes de soins et aides aux personnes âgées, analyse comparative dans cinq pays de la CEE*. Paris : Commissariat Général du Plan, *La Documentation française*, 1992

J.-C. Henrard, S. Clément, F. Derrien. *Vieillesse, santé, société*. Les éditions Inserm, coll. *Questions en santé publique*, 1996

Insee. *Les personnes âgées : contours et caractères*. Paris : *Collection Insee*, 1990

M.-H. Metzger, P. Barberger-Gateau, F. Dartigues, L. Letenneur, D. Commenges. *Facteurs prédictifs d'entrée en institution dans le cadre du plan gérontologique du département de Gironde (France)*. *Rev epidemiol santé publique*, 1997, 45, p. 203-213

Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). *Protéger les personnes âgées dépendantes : Nouvelles orientations. Études de politique sociale* n° 14, 1994

OCDE. *Protéger les personnes âgées dépendantes : Des politiques en mutation. Études de politique sociale* n° 19, 1996

C. Sauvel, P. Barberger-Gateau, L. Dequae, L. Letenneur, J.-F. Dartigues. *Facteurs associés à l'évolution à un an de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées vivant à leur domicile*. *Rev epidemiol santé publique* 1994, 42, p. 13-23

C. Sermet. *La pathologie des personnes âgées en 1992. Gérontologie et société* 1994, n° 71, p. 24-41

**Jean-Claude Henrard**, professeur de santé publique a assuré la coordination de ce dossier. Les articles et encadrés ont été rédigés par Joël Ankri, médecin, maître de conférence des universités, Université René Descartes • Pascale Barberger-Gateau, médecin, maître de conférence des universités, Inserm U330 • Béatrice Beauvils, psychologue sociale, maître de conférence des universités, Université de Paris VIII Saint-Denis • Hélène Boquet, médecin, praticien hospitalier, CHU de Toulouse • Serge Clément, sociologue, ingénieur de recherche CNRS • Alain Grand, professeur de santé publique, Université de Toulouse III • Marie-Ève Joël, économiste, maître de conférence des universités, Université Paris Dauphine • Bernard Martinet, médecin, chef du service de prévention médico-sociale, Conseil général de Meurthe-et-Moselle • Jean-Vincent Trelu, directeur adjoint de l'action sociale, Conseil général d'Ille-et-Vilaine.  
Merci à Maurice Bonnet, Pascal

**Fondation nationale de gérontologie**  
49, rue Mirabeau  
75016 Paris

**IFR 12 Santé, vieillissement, société**  
49, rue Mirabeau  
75016 Paris

**Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés (Cnavts)**  
Direction études et recherche  
49, rue Mirabeau  
75016 Paris

**Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (Cleirppa)**  
23, rue Ganneron  
75018 Paris

**Observatoire national de l'action sociale décentralisée (Odas)**  
37, boulevard Saint Michel  
75005 Paris

## Adresses utiles