

Les personnes âgées en situation de dépendance

Notre pays a les cheveux qui blanchissent... Sur le plan individuel, c'est une bonne nouvelle : devenir centenaire n'est plus une utopie... Sur le plan collectif, en revanche, les métamorphoses qu'implique cette nouvelle pyramide des âges constituent un véritable défi.

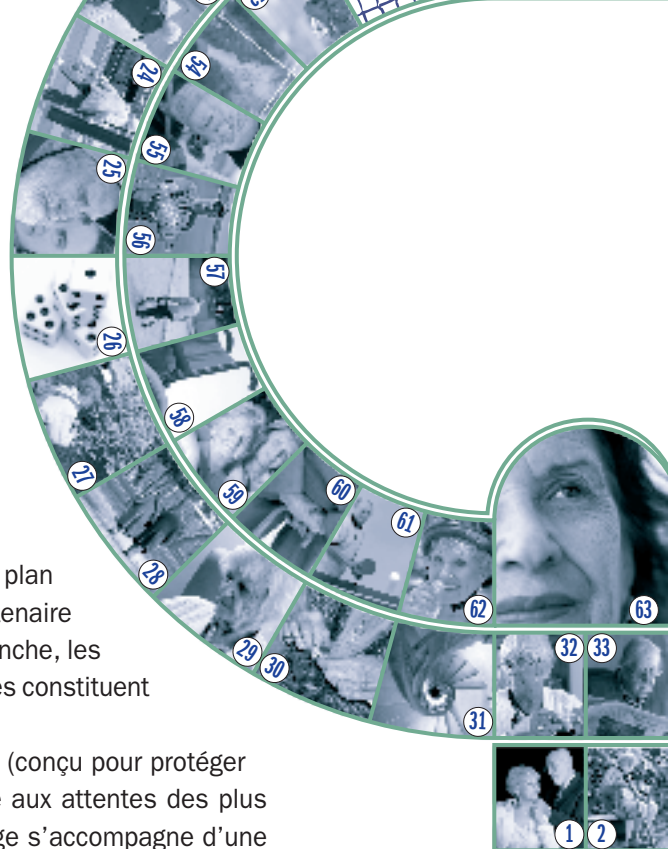
La société française et notre système de protection sociale (conçu pour protéger des citoyens jeunes et actifs) doivent aujourd'hui répondre aux attentes des plus âgés et de leurs proches. En particulier, lorsque le grand âge s'accompagne d'une perte d'autonomie, comment peut-on concilier libertés individuelles et responsabilités collectives ?

Ce dossier n'a pas pour ambition de donner la réponse à cette question, pour la simple raison qu'il n'existe pas *une réponse*. En revanche, le panorama que nous avons dressé autour de cette question propose au lecteur différents points de vue et angles d'analyse. Les « personnes âgées dépendantes » sont un sujet sur lequel les idées reçues n'incitent guère à l'optimisme et, à l'instar des questions liées au financement des retraites, les scénarios les plus noirs circulent. Afin de dépasser ces représentations, il importe tout d'abord de clarifier certaines définitions et l'usage qui peut être fait des mots tant les confusions de langage que l'on observe peuvent déformer la réalité (et de fait orienter les réflexions).

Nous avons choisi de débiter ce dossier par des éléments de contexte — démographique et économique — qui permettent de prendre la mesure de ce phénomène au-delà des représentations alarmistes ou faussement optimistes. Les différents articles de cette première partie dressent un inventaire large de cette question, de l'évaluation du coût de la prise en charge de la dépendance aux besoins de main-d'œuvre, sans oublier les dépenses de santé et les ressources des retraités.

La deuxième partie du dossier propose une approche plus « individuelle » de la perte d'autonomie chez les personnes âgées. Comment une personne âgée en perte d'autonomie participe-t-elle à la vie de la société ? Son environnement social est-il spécifique ? Quels sont les obstacles que cette personne peut rencontrer dans l'expression de sa liberté ? Comment est construit un projet de vie dans ce cadre ?

Enfin, la problématique de l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie est abordée dans la dernière partie. Comment apporte-t-on un soutien effectif ? Quelle est la part des responsabilités familiales, individuelles et collectives ? Comment ces formes d'aides sont-elles et peuvent-elles être articulées afin d'accompagner les choix individuels ?



dossier

Dossier coordonné par
Sandrine Chambaretaud
Mission recherche,
Haute Autorité de santé



Vieillesse, dépendance, handicap : du bon usage des concepts

Le choix des termes pour qualifier l'état d'une personne en situation de handicap n'est pas neutre. Il oriente le débat et définit par conséquent l'approche politique et le type d'aides qui seront adoptées.

Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde
Albert Camus

Alain Colvez
Directeur
de recherche
Inserm U 500

Que de confusions ! Que de glissements dans le langage pour parler du handicap, de la dépendance, du vieillissement, de la vieillesse ou des personnes âgées ! En dépit de près de trente années de débats, de travaux conceptuels, d'affinement des classifications, d'élaboration d'indicateurs, de glossaires de toutes sortes, le langage utilisé pour parler de ces enjeux majeurs reste toujours aussi peu rigoureux ; même en milieu professionnel. Ce syncrétisme généralisé entraîne des difficultés de communication majeures puisqu'il arrive qu'un même mot ait un sens différent pour chaque interlocuteur. Mais surtout il empêche d'établir le vrai débat constructif, celui qui serait focalisé sur le seul objectif qui vaille : « réduire le handicap », quelle qu'en soit l'origine, et à n'importe quel âge.

Le handicap, quel handicap ?

Il y a plus de vingt ans, au niveau international, on avait décidé que le terme handicap serait désormais synonyme de « désavantage » [4]. Il était acté que ce terme ne désignerait plus une catégorie de personnes mais leur situation de désavantage par rapport aux contraintes de leur environnement physique et social. Alors, pourquoi ces « handicapés physiques », ces « handicapés mentaux », ces « handicapés visuels », ces « handicapés auditifs »,

ces « handicapés psychiques » ? Comment parler de la réduction du handicap de ces personnes si le terme « handicap » les désigne elles-mêmes ? C'est aussi peu pertinent que si l'on faisait des gens qui souffrent une catégorie sociale en soi.

Car la principale avancée de la nouvelle conceptualisation du *handicap*, proposée dès les années soixante-dix/quatre-vingt, est d'avoir rompu avec l'équivalence que l'on faisait entre une « infirmité » stabilisée et souvent irréversible (qu'on propose maintenant de nommer *déficience*) et ses conséquences dans la vie sociale qui sont, elles, modulables, par les interventions au niveau individuel (aides techniques, aides humaines) et au niveau collectif (action sur l'environnement). Depuis ce moment, le handicap n'est plus un état fixe, mais une situation éminemment variable selon les conditions environnementales. La situation de handicap n'est pas obligatoirement définitive puisqu'on peut toujours œuvrer à l'améliorer, même si la déficience est irréversible.

Dans cette acception du terme handicap on ne peut ni souscrire aux positions visant à interdire le terme « handicap » — qu'on rencontre plutôt à l'étranger —, ni accepter l'usage immodéré des termes « handicapés physiques », « handicapés mentaux » en place de déficience, qu'on observe en France. Il ne s'agit pas d'une

*Les références
entre crochets renvoient
à la bibliographie p. 69.*

soumission au « politiquement correct », mais au contraire de bien poser les débats publics. Le mauvais usage de ces termes revient en effet, sous couvert de négligence conceptuelle, à ne toujours pas distinguer ce qui est stabilisé (la lésion, le manque, la perte fonctionnelle) de ce qui est l'objet des efforts à consentir : la réduction du handicap des personnes dans la vie quotidienne.

Comment repérer les personnes qui sont dans des situations de handicap ?

Ce n'est pas simple, mais des propositions avaient également été faites. Il était convenu que, pour juger d'une situation de handicap, on considérerait un petit nombre de dimensions relatives aux « rôles sociaux de base¹ » que chaque être humain doit assumer, quel que soit son contexte social. Les six dimensions qui avaient été retenues pour juger du handicap des personnes sont les suivantes : la *mobilité physique* (occupation de l'espace), l'*indépendance physique* pour les actes élémentaires de la vie courante, les *occupations* (activités à caractère social), l'*intégration sociale*, la *suffisance économique*, l'*orientation dans le temps et dans l'espace*. Toute personne ne remplissant pas l'un de ces rôles doit être considérée en situation de handicap et, à ce titre, peut justifier de l'intervention du système de protection sociale pour réduire son handicap. Pour y parvenir on doit alors envisager une gamme d'interventions qui sont, dans l'ordre : 1. la correction de la déficience ; 2. si cela n'est pas possible, la limitation de l'incapacité, par la rééducation et la réhabilitation ; puis 3. l'abaissement des barrières environnementales et les aides techniques ; et, quand ces mesures n'ont pas été suffisantes pour assurer une autonomie correcte, 4. des aides humaines. La compensation comprend donc deux aspects qu'il ne faut pas confondre : l'investissement qui vise à *réduire le handicap* qui, dans notre pays, relève logiquement de la solidarité universelle, et la *compensation financière d'un préjudice* causé par une autre personne ou un groupe, qui relève de la réparation, dans le cadre d'une démarche individuelle et le plus souvent dans un cadre juridique.

Approche en négatif par le « handicap » ou approche en positif par la « participation sociale » ?

Cela constituait l'une des grandes discussions [26] lors de la révision de la « Classification internationale des déficiences — incapacité — handicap » (CIDIH) qui a abouti à la nouvelle « Classification internationale du fonctionnement et de la santé » (CIF) [3]. Handicap et participation sociale sont bien les deux bouts d'un même *continuum* qui s'étend de l'extrême désavantage à la vie satisfaisante, épanouie, heureuse et socialement valorisante.

Convenons que, pour tous les aspects de la santé, les approches positives sont bien plus agréables au langage que les approches négatives. Toutefois, le praticien de

santé publique, que je suis, se méfie de toute notion sans limite supérieure (comme par exemple le « bien-être », la santé, « la qualité de vie »). Le responsable de la redistribution sociale doit s'en méfier encore plus. Quant à l'assureur, il les fuit. Jamais il ne consentira à vous « assurer » pour vous garantir une situation idéalisée comme le bonheur ou l'épanouissement social. Sortir du handicap et vouloir la participation sociale est un objectif souhaitable et ceux qui le revendiquent ont raison. Toutefois, soyons prudents car la participation sociale optimale est impossible à définir. Beaucoup en rêveraient et la revendiqueraient aussi, mais aucun assureur (public ou privé) ne s'engagera sur un tel objectif. Engager les plus fragiles dans cette voie est-ce bien leur rendre service ? Cette démarche fait peu de cas des besoins de protection, ne l'oublions pas. Dans un contexte de protection sociale des plus faibles et de redistribution sociale pour les plus fragiles, je préfère, pour ma part, l'ambition réaliste de travailler à faire sortir les personnes du handicap plutôt que leur promettre la participation sociale optimale. On me reprochera d'empêcher de rêver, mais pour les personnes en situation de handicap, je préfère travailler à favoriser leurs déplacements dans la cité, à promouvoir leur intégration sociale et permettre leur suffisance économique plutôt qu'à leur promettre la participation sociale optimale que je ne sais pas définir. Je crains en effet que, dans un contexte où l'on prône l'autonomie comme principe directeur de toute action, où chacun doit avoir « la capacité à se gouverner soi-même », la solidarité envers les plus désavantagés ne finisse par en faire les frais. Méfiance.

Unicité du domaine du handicap et catégorisation des problèmes

Unicité : les états chroniques handicapants stabilisés

C'est la notion de *maladies et états chroniques handicapants*² qui unifie l'ensemble du domaine que nous considérons. Aujourd'hui, en France comme dans les autres pays industrialisés, les pathologies aiguës ne sont plus au premier plan des motifs de recours aux soins ; les affections durables et les états chroniques tiennent une place sans cesse croissante. C'est ce qui constitue la « transition épidémiologique » [51]. Plus que le « changement de structure par âge de la population »³, c'est cette « transition épidémiologique » qui perturbe le plus fortement notre système de soins essentiellement configuré pour répondre aux maladies aiguës. En effet, contrairement aux maladies aiguës, dont l'issue se situe

2. Meilleure appellation que « maladies chroniques invalidantes »

3. On ne devrait plus employer le terme connoté négativement de « vieillissement de la population » car le changement de structure par âge ne correspond pas à la définition de « vieillissement » (phénomène lié au temps, délétère, universel, touchant les organismes et aboutissant à une perte d'adaptabilité aux contraintes de leur environnement).

1. « Rôles de survie ».



Les personnes âgées en situation de dépendance

au terme de quelques jours ou quelques semaines, les pathologies d'évolution lente s'inscrivent dans la durée; elles ne doivent pas seulement être soignées, elles doivent être gérées; et cette gestion se fait au long cours, dans la vie quotidienne des personnes. Ces maladies connaissent des variations dans leurs conséquences qui peuvent prendre autant d'importance que les interventions médicales visant l'étiologie. Enfin, les résultats obtenus s'évaluent moins en termes de guérison de la maladie (en « tout ou rien ») qu'à travers la réduction des conséquences sur la vie du sujet : la minimisation du handicap. Ces états n'en sont pas moins des états de santé, au sens large du terme, puisqu'ils impliquent des composantes physiques, psychologiques et sociales.

Y a-t-il lieu de faire une approche du handicap par catégories ?

Sûrement; mais selon quelles catégories? Des catégories de déficience? Des catégories d'âge? Pour une catégorisation des situations de handicap, la meilleure approche est sûrement de se guider sur les contraintes techniques qui président aux interventions. D'une façon générale, les techniques d'exploration et de correction des déficiences ne sont pas fondamentalement différentes en fonction de l'âge. La déficience est également plus importante à considérer que l'âge pour les aides techniques. L'abaissement des barrières environnementales, l'accessibilité de la cité n'ont pas plus de spécificité d'âge. Reste le « projet de vie » qui est parfois avancé pour justifier une approche différente du « secteur handicap » et du « secteur dépendance » des personnes âgées. Mais peut-on admettre que les personnes handicapées auraient des « projets de vie » tandis que les personnes âgées n'en auraient pas? Le « projet de vie » varie en fonction de l'âge, c'est une évidence, mais tout gérontologue milite pour que, jusqu'en phase terminale, en soins palliatifs même, on prenne en compte le « projet de vie » de la personne, qui est sans doute alors de l'aider à organiser une dernière rencontre avec les personnes qui lui sont chères (« cérémonie des adieux »). Il paraît donc que les spécificités techniques en relation avec les déficiences peuvent justifier la distinction de différentes catégories dans la prise en compte du handicap dans le cadre de la protection sociale.

Quant à la revendication de certaines catégories de personnes présentant des types particuliers de déficiences (déficients moteurs, auditifs ou visuels), de se déterminer en « communautés particulières », en groupes d'intérêts spécifiques, sur un modèle plutôt anglo-saxon, pour mieux gérer leurs revendications, en lien par exemple avec la « non-discrimination » et ainsi d'influer davantage dans la vie politique en terme de « lobbying », il s'agit d'une évolution de société. On peut discuter de cette option, qui est en sensible contradiction avec nos principes de solidarité universelle, mais même pour ce débat il est indispensable d'utiliser correctement les mots tels que

déficience, incapacité, handicap, participation sociale avec leurs bonnes définitions.

Quant aux catégories d'âge, elles ne restent que des facilités administratives dont les inconvénients se perçoivent particulièrement bien aux âges charnières (20 ans, 60 ans) [29].

Handicap, dépendance, personnes âgées, vieillissement

Pas plus qu'on ne doit ignorer que les personnes ayant des déficiences depuis leur jeunesse vieillissent — comme les autres —, on ne peut admettre qu'après 60 ans, en France, les personnes ne puissent pas connaître « le handicap », mais seulement « la dépendance ». Dans la conception du handicap que nous avons adoptée depuis 1980 et confirmée depuis, la « dépendance d'un tiers pour les actes élémentaires de la vie courante » est l'une des dimensions choisies pour juger d'une situation de handicap. Qu'en France, cette dimension soit privilégiée pour juger du handicap des personnes de plus de 60 ans, pourquoi pas? Mais que la dépendance soit la seule description de la situation d'une personne âgée, sûrement pas! Nous sommes en présence de phénomènes aux conséquences multidimensionnelles et le bilan de toutes les dimensions est nécessaire, et cela à n'importe quel âge.

Le terme vieillissement donne également lieu à des glissements sémantiques fréquents. Le vieillissement ne surgit pas soudain à partir d'un certain âge; c'est un processus lié au temps entraînant une perte d'adaptabilité. De cette perte d'adaptabilité peut résulter un état de désavantage (handicap) et l'âge ne modifie en rien cette situation : les personnes qui ont une déficience des structures physiques ou des fonctions intellectuelles ont un degré de handicap variable selon l'importance de la déficience, l'étendue des compensations qu'elles ont acquises, et en fonction des obstacles et des exigences de la vie sociale. La définition du handicap reste la même.

Le médical, le social et le médico-social à la française

Tous les états de santé ont une composante médicale et une composante sociale. La composante sociale peut sembler moins marquée pour la prise en compte des affections aiguës où l'on fait, légitimement, primer les composantes médicales biologiques; quoique le financement des soins, la gestion des arrêts de travail, les indemnités journalières relèvent bien d'une composante « sociale » loin d'être négligeable.


La gestion des états chroniques handicapants mobilise une composante sociale forte, mais la dimension médicale et biologique reste nécessaire. Dans ce domaine des compétences médicales et des compétences sociales doivent intervenir conjointement, mais cela ne signifie pas une compétence technique spécifique « médico-sociale » qui pourrait soit s'autonomiser, soit être gérée par le secteur social (un secteur médico-social, branche

du social), soit être un simple complément au secteur sanitaire.

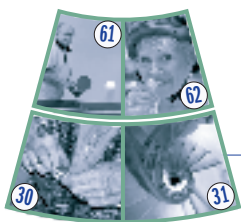
La transition épidémiologique impose de gérer les états chroniques handicapants stabilisés, ou lentement évolutifs, avec des logiques différentes de celles des affections aiguës, mais il serait déraisonnable qu'une compétition entre sanitaire, social et médico-social disperse les efforts au lieu de les fédérer.

Le financement de l'aide aux personnes âgées ayant besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne par le Fonds d'aide sociale et par le Fonds d'action sociale des caisses de retraites, suite au rapport Laroque, a contribué à reléguer la prise en compte des problèmes des personnes âgées dans une vue strictement sociale. D'autre part, le financement des actions en faveur des personnes handicapées a évolué vers un confinement administratif dans un secteur dit « médico-social » qui l'a progressivement éloigné du secteur médical. Cette évolution ne résulte que de l'histoire de notre protection sociale qui, lors de la structuration de la sécurité sociale, en 1945, avant la prise de conscience de la transition épidémiologique⁴, avait en quelque sorte « oublié » les états chroniques handicapants stabilisés. Aujourd'hui, la distinction, très prégnante dans toute l'organisation de notre système de santé, entre sanitaire, social et médico-social brouille la perception des problèmes plus qu'elle ne la clarifie. Il serait sûrement plus pertinent de structurer le système de santé autour de trois secteurs d'intervention relatifs aux affections aiguës, aux affections chroniques (stabilisées mais non invalidantes) et aux états chroniques handicapants stabilisés (ou lentement évolutifs) que de continuer à distinguer artificiellement ce qui relèverait du secteur sanitaire, du secteur social et d'un secteur dit « médico-social », mais de plus en plus branche spéciale du social, sans bonne articulation avec le secteur médical.

Conclusion

Les questions de terminologie sont moins secondaires qu'on le pense parfois et l'on devrait porter davantage d'attention à ces aspects. De mauvais termes peuvent gêner sur le long terme l'adaptation à des situations nouvelles. La terminologie relative aux états chroniques handicapants est une excellente démonstration des difficultés et des retards d'adaptation de notre système de santé que l'imprécision du langage peut engendrer. 

4. Dont on a seulement commencé à prendre conscience dans les années soixante/soixante-dix.



Contexte démographique et économique

On comptait 800 000 personnes âgées en situation de dépendance en 1999, on peut prévoir qu'il y en aura un million à l'horizon 2030. Quel coût représente leur prise en charge et comment sera-t-elle financée ? Par ailleurs, le recours à une main-d'œuvre qualifiée et en quantité suffisante doit être envisagé.

Démographie de la dépendance des personnes âgées

Michel Duée
Chef du Bureau
comptes et prévisions
d'ensemble, Drees
Cyril Rebillard
Chef de la Section
synthèse des
comptes d'agents,
division des comptes
trimestriels, Insee

Au moment de cette étude, les auteurs appartenaient à la division Redistributiv et politiques sociales de l'Insee.

L'arrivée à des âges élevés de la génération du baby-boom, ainsi que l'allongement de l'espérance de vie vont conduire à une forte hausse du nombre de personnes âgées : selon les projections de l'Insee¹, la population des 75 ans et plus sera ainsi multipliée par 2 entre 2000 et 2030, pour atteindre 8,4 millions de personnes. Face à ce vieillissement à venir, la question de la prise en charge de la dépendance prend une importance croissante, avec la création de la prestation spécifique dépendance (PSD) en 1997 puis de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2002, ainsi que des réflexions sur la prévision des besoins en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

1. Les résultats présentés ici s'appuient sur les projections de population de l'Insee publiées en 2001 et basées sur le recensement de la population de 1999. La prise en compte des nouvelles projections de population publiées en 2006 ne modifierait que très marginalement ces résultats.

L'enquête HID

L'enquête « Handicap-incapacité-dépendance » (HID) a visé à établir pour la première fois en France une estimation du nombre de personnes touchées par les divers types de handicaps – y compris ceux liés aux atteintes de l'âge –, à décrire leur situation sociale, relever l'aide dont elles bénéficient et permettre l'évaluation de celle qui leur serait nécessaire.

En 1998, la première vague de collecte a concerné les personnes résidant ou soignées dans des institutions sociosanitaires ou psychiatriques. Elle a recueilli les réponses de 14 600 personnes (dont 6 850 personnes de 60 ans et plus). En 1999, la seconde vague a permis de recueillir les réponses de 16 900 personnes vivant à domicile (dont 8 750 personnes de 60 ans et plus). En 2000 et 2001, les mêmes personnes ont été réinterrogées afin d'évaluer les évolutions des situations individuelles.

L'enquête « handicap-incapacité-dépendance » (HID), réalisée de 1998 à 2001 à domicile et en institution, fournit des informations riches sur les personnes dépendantes et leur environnement (cf. ci-contre) qui permettent de faire un état des lieux mais aussi de donner des éléments sur l'évolution de la dépendance dans les années à venir.

800 000 personnes âgées dépendantes en 2000, en majorité des femmes

La dépendance est définie comme le besoin d'aide des personnes de 60 ans ou plus pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. Elle n'est pas liée uniquement à l'état de santé de l'individu, mais aussi à son environnement matériel : ainsi, une personne âgée se déplaçant difficilement sera très dépendante, voire confinée chez elle, si elle habite dans un immeuble sans ascenseur, mais relativement autonome dans le cas contraire.

De nombreuses grilles d'évaluation sont utilisées pour mesurer la dépendance, chacune mettant l'accent sur une approche de la question. Parmi celles-ci, nous retenons la grille Aggir, qui est basée sur l'observation des activités quotidiennes qu'effectue seule la personne âgée et qui prend en compte à la fois la dépendance physique et la dépendance psychique (cf. ci-contre). Plus précisément, on considère qu'une personne de plus de 60 ans est dépendante si elle est classée dans des groupes 1 à 4 de la grille Aggir ; cette définition correspond aux critères de perception de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2002 en remplacement de la prestation spécifique dépendance (PSD), et qui vise à prendre en charge une partie des dépenses liées à la dépendance des personnes âgées².

Selon l'enquête HID, on dénombrait 795 000 personnes âgées dépendantes en 1998-1999. Les deux tiers sont des femmes. Cette prédominance des femmes s'explique par deux facteurs : les femmes sont plus nombreuses parmi les personnes âgées et elles sont, à âge égal, plus souvent dépendantes que les hommes (figure 1). Le fait que les femmes rencontrent plus souvent des problèmes de santé se retrouve dans d'autres études (voir par exemple Pérès, Barberger-Gateau [53]). Même lorsque les incapacités sont mesurées par des tests médicaux plutôt que des questionnaires, la différence entre hommes et femmes subsiste, bien qu'elle soit atténuée. Il semble donc que la plus forte dépendance des femmes s'explique d'une part par un état de santé objectivement moins bon, et d'autre part par des différences de déclaration : les femmes seraient plus attentives à leurs problèmes de santé et déclareraient donc plus souvent des incapacités.

2. Le nombre de personnes dépendantes dans l'enquête HID est d'ailleurs proche du nombre de bénéficiaires de l'APA (850 000 fin 2004), même si les données de l'enquête sont des données déclaratives alors que, pour l'attribution de l'APA, c'est une équipe médico-sociale qui est chargée d'évaluer la perte d'autonomie.

La grille Aggir

La grille Aggir (Autonomie gérontologie groupes iso-ressources) est un outil de mesure de l'autonomie, à travers l'observation de 10 activités qu'effectue seule la personne âgée :

- cohérence,
- orientation,
- toilette,
- habillage,
- alimentation,
- élimination,
- transferts,
- déplacements à l'intérieur et à l'extérieur,
- communication à distance.

Elle comprend notamment deux variables qui visent à appréhender l'autonomie mentale (se situer dans le temps, savoir discuter et se comporter de façon cohérente).

Chaque variable a trois modalités :

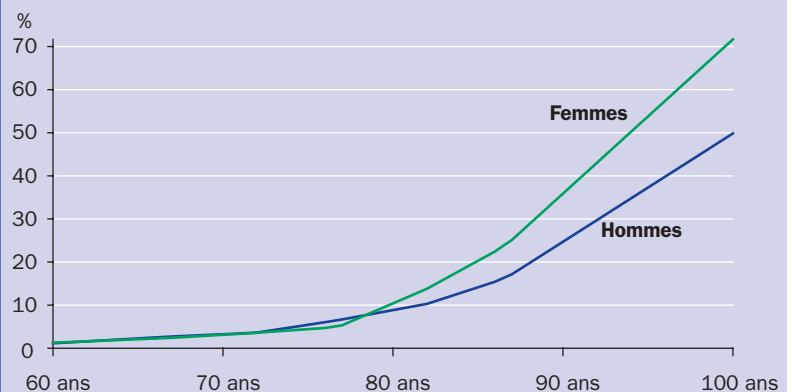
- A : fait seul, totalement, habituellement et correctement
- B : fait partiellement, ou non habituellement, ou non correctement
- C : ne fait pas

À partir de ces réponses, un algorithme classe les individus en 6 groupes GIR (Groupes iso-ressources) ; au sein d'un même groupe, on peut retrouver des personnes dans des situations disparates, mais qui ont besoin d'un volume d'aide similaire. Le groupe 1 rassemble les individus les plus dépendants, nécessitant la présence permanente d'une aide ; le groupe 6 rassemble les personnes n'ayant besoin d'aucune aide pour les actes discriminants de la vie quotidienne. Les GIR 5 et 6 ont été exclus des systèmes d'aide publique à la dépendance.

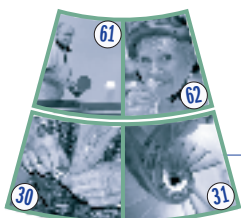
Chez les hommes comme chez les femmes, le taux de dépendance reste faible jusqu'à 75 ans, puis augmente rapidement avec l'âge (figure 1). L'âge moyen des dépendants est de 78 ans pour les hommes et 83 ans pour les femmes. On voit donc que le seuil de 60 ans, retenu dans la définition de la dépendance, est assez conventionnel et ne correspond pas à un âge à partir duquel la dépendance deviendrait particulièrement forte. Cependant, cette limite d'âge peut se justifier parce que c'est celle retenue pour la perception de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et que, pour les personnes de moins de 60 ans, on parle plutôt de handicap, avec comme question supplémentaire le problème de l'insertion sur le marché du travail.

figure 1

Taux de dépendance par âge



Source : Insee, enquête HID 1998-1999.



Les personnes âgées en situation de dépendance

En dehors du sexe et de l'âge, d'autres caractéristiques influent, moins fortement, sur la dépendance. Pour les hommes comme pour les femmes, avoir fait des études longues diminue significativement le risque de dépendance. Cela est cohérent avec le fait que l'espérance de vie croît avec le niveau d'études.

L'enquête HID, réalisée en deux vagues successives, donne également des informations sur le devenir des personnes âgées deux ans après, et permet de mettre en évidence la surmortalité liée à la dépendance. Ainsi, à 80 ans, les personnes dépendantes ont un risque de décès 3,5 fois plus important que les personnes non dépendantes. Cette surmortalité s'atténue cependant avec l'âge, le surcroît de risque à 90 ans n'étant plus que de 1,5.

L'institutionnalisation des personnes dépendantes

Les deux tiers des personnes dépendantes vivent à domicile. Outre le degré de dépendance de la personne, son environnement familial est un déterminant important de l'institutionnalisation. En effet, pour vivre à domicile, les personnes dépendantes doivent bénéficier d'une aide, qui peut être professionnelle ou informelle, l'une et l'autre pouvant se compléter. De nombreuses études, notamment l'enquête HID, montrent que l'aide informelle provient essentiellement de la famille proche : ainsi la présence d'un conjoint, et dans une moindre mesure celle d'enfants, favorisent le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes (figure 2). En conséquence, les femmes âgées, qui vivent moins souvent avec un conjoint que les hommes, sont plus souvent en institution (38 % des femmes dépendantes contre 25 % des hommes dépendants).

Nombre de personnes dépendantes : une augmentation d'un quart entre 2000 et 2030

Les projections du nombre de personnes dépendantes ont été effectuées à l'aide du modèle de microsimulation Destinie (cf. ci-contre). Cela a supposé de faire au préalable des hypothèses sur l'évolution à venir de l'état de santé des personnes âgées. En effet, si l'on considérait que les taux de dépendance resteraient les mêmes que ceux observés lors de l'enquête HID, le nombre de personnes dépendantes atteindrait près de 1,6 million de personnes en 2030. Cependant, les progrès médicaux et l'amélioration des conditions de vie conduiront sans doute à retarder l'apparition de la dépendance, et donc à diminuer les taux de dépendance à chaque âge ; la question est de savoir à quelle vitesse se réalisera cette diminution.

Dans cette étude, nous nous appuyons sur les hypothèses des projections de population de l'Insee, qui prévoient notamment que l'espérance de vie à 60 ans augmentera de quatre ans entre 2000 et 2030. Choisir la vitesse à laquelle l'âge d'apparition de la dépendance se décalera revient à répartir ces quatre années de vie supplémentaires entre durée de vie en dépendance et durée de vie sans dépendance.

Nous avons retenu les trois scénarios suivants :

- Scénario central : le nombre d'années passées en dépendance après 60 ans reste stable, pour les hommes comme pour les femmes. Cela revient à supposer que l'âge moyen d'apparition de la dépendance et la date du décès se décalent au même rythme. Ce scénario aboutit au même nombre de personnes dépendantes qu'une diminution de la prévalence de la dépendance au rythme de 1,3 % par an.
- Scénario pessimiste : la durée de vie en dépendance après 60 ans croît au même rythme que l'espérance de vie à 60 ans. La part de la dépendance dans l'espérance de vie à 60 ans reste donc stable, à 6 % pour les hommes et 10 % pour les femmes ; cela se traduit par une augmentation du nombre moyen d'années passées en dépendance. En nombre de personnes dépendantes,

Le modèle de microsimulation Destinie

Le modèle Destinie (modèle Démographique économique et social de trajectoires individuelles simulées) est constitué, dans la version utilisée pour l'étude de la dépendance, d'un échantillon d'environ 170 000 individus, représentatif de la population de France métropolitaine. La période de projection commence en 1998 et le devenir des individus est simulé jusqu'en 2040.

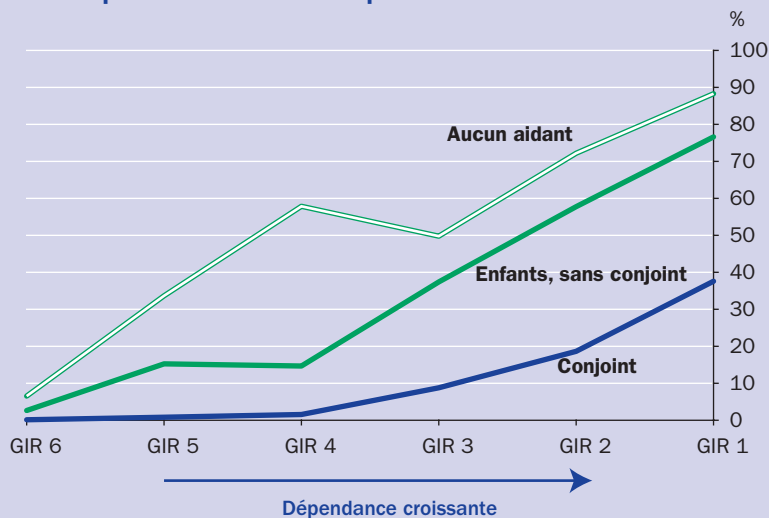
Chaque année, le modèle simule un grand nombre d'événements démographiques (naissances, décès, mises en couple et ruptures) qui se réalisent de façon aléatoire, conditionnellement à un

certain nombre de variables. Destinie permet ainsi d'obtenir une image de la structure de la population par sexe, âge et type de famille.

L'introduction de la dépendance dans le modèle Destinie nécessite d'imputer un état de dépendance aux personnes présentes dans la base initiale, de simuler chaque année des transitions entre états de dépendance et de prendre en compte la surmortalité des personnes dépendantes. Les probabilités correspondant à ces différents événements sont définies à partir d'équations estimées grâce aux données de HID.

figure 2

Part des personnes en institution par GIR4 et situation familiale



Source : Insee, enquête HID 1998-1999.

il équivaut à une diminution de la prévalence de 0,8 % par an. Ce scénario peut être qualifié « d'extension de la morbidité », puisqu'une partie des années de vie supplémentaires seraient alors des années de vie avec incapacité. Cela revient à supposer que, sous l'effet des progrès techniques et médicaux, ainsi que de l'amélioration des conditions de vie, l'âge moyen de décès se décalera plus vite que l'âge d'entrée en dépendance.

- **Scénario optimiste** : le nombre d'années passées en dépendance après 60 ans diminue ; ce scénario correspond à l'hypothèse de « compression de la morbidité ». En nombre de personnes dépendantes, il équivaut à une diminution de la prévalence de 1,7 % par an. Ce scénario prévoit un nombre de personnes dépendantes en 2010 égal au nombre de 2000 (cf. *infra*) ; il semble donc peu plausible, mais il peut correspondre à une borne inférieure pour l'évolution possible dans les années à venir.

Les données disponibles pour la France, et notamment l'étude de Robine et Mormiche [60], conduisent à privilégier comme scénario central le maintien de la morbidité. Les auteurs notent que le scénario le plus probable au vu des évolutions récentes est celui de compression de la morbidité sur l'ensemble de la vie. En revanche, à partir de 65 ans, on observe plutôt une stabilité de la durée de vie avec incapacité.

À l'inverse, Pérès et Barberger-Gateau [53] observent une importante progression de l'autonomie au cours des dix dernières années pour les personnes entre 75 et 84 ans, qui va « dans le sens de la théorie de la compression de la morbidité ». Cette étude, basée sur le panel Paquid (Personnes âgées quid ?) représentatif de la population de 65 ans et plus, en Dordogne et Gironde, ne concerne cependant que les personnes à domicile et les auteurs notent qu'« une entrée en institution massive des sujets les plus dépendants [pourrait] faire diminuer la prévalence des sujets dépendants au domicile ».

Ce choix de privilégier le scénario de maintien de la morbidité semble confirmé par les évolutions observées récemment Cambois [24], note ainsi « une compression de la période passée avec des incapacités sévères » et « une stagnation, voire une légère expansion, du temps vécu avec des difficultés plus courantes que déclarent les personnes ». Cependant, si des données sont disponibles sur l'évolution passée de la dépendance physique, qui permettent de se projeter dans l'avenir, il existe une forte incertitude quant à l'évolution à venir de la dépendance psychique, phénomène pris en compte trop récemment. Le parti pris que nous avons retenu, c'est-à-dire prolonger ce qui a été observé par le passé sur la dépendance physique, revient à supposer que, dans les années à venir, les progrès sur les dépendances physique et psychique seront comparables.

Dans le scénario central, le nombre de personnes dépendantes augmenterait de 26 % entre 2000 et 2030, où il atteindrait 1 037 000. Ce chiffre varie entre 940 000 et 1,23 million de personnes dépendantes selon le scé-

nario. Dans tous les cas, l'augmentation deviendrait plus rapide à partir de 2030 (figure 3) : c'est en effet vers cette date que les générations du baby-boom atteindront 80-85 ans, âge où la dépendance est forte. Avant cela, une première augmentation s'amorcerait en 2005, à un rythme nettement moins soutenu ; elle correspond à l'entrée en dépendance des générations 1920 à 1940 en remplacement des générations précédentes qui sont moins nombreuses (notamment les classes creuses nées pendant la Première Guerre mondiale).

En 2040, comme aujourd'hui, les femmes représenteront un peu plus des deux tiers des personnes dépendantes. La comparaison des pyramides des âges en 2000 et 2030 des personnes âgées dépendantes (figure 4) montre à la fois l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes et l'âge plus tardif

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 69.

figure 3

Évolution du nombre de personnes âgées dépendantes

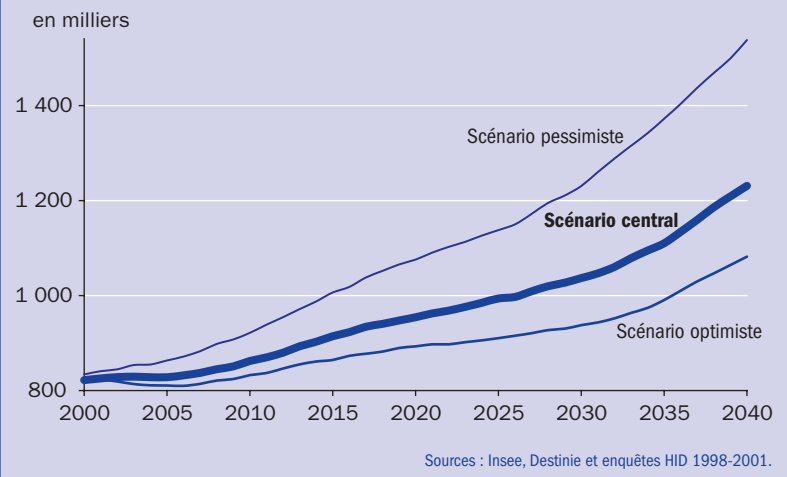
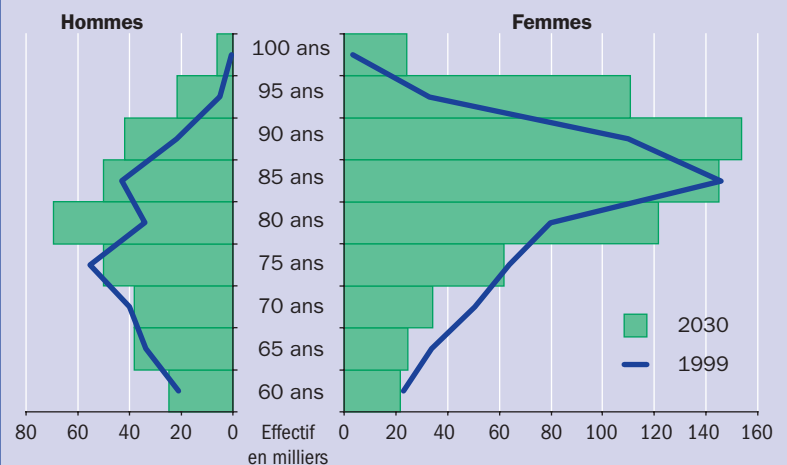
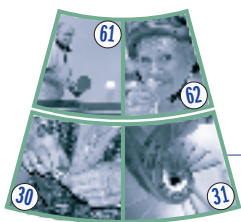


figure 4

Pyramide des âges, effectifs des personnes dépendantes par groupes d'âge quinquennal





Les personnes âgées en situation de dépendance

de l'entrée en dépendance³. À âge donné, l'évolution du nombre de personnes dépendantes résulte de la diminution du taux de dépendance et du renouvellement des générations (en 2030, les générations du baby-boom auront entre 55 et 85 ans). Avant 80 ans, c'est la diminution de la dépendance qui l'emporte, surtout chez les femmes, ce qui aboutit à une baisse du nombre de dépendants. Après 80 ans, c'est l'effet génération qui est prédominant, ce qui explique la nette augmentation du nombre des personnes dépendantes aux âges élevés.

L'âge moyen des personnes dépendantes augmenterait nettement entre 2000 et 2030, passant de 78 à 80,5 ans pour les hommes, et de 83 à 86,5 ans pour les femmes. Cette augmentation s'explique tout d'abord par l'augmentation de plus d'un an de l'âge moyen de l'ensemble des personnes de 60 ans et plus (de 71 à 72,5 ans pour les hommes, et de 73 à 74 ans pour les femmes). L'augmentation des âges moyens des dépendants est supérieure à celle liée au simple vieillissement de la population en raison du décalage des taux de dépendance vers les âges plus élevés.

La durée vécue en dépendance est très variable selon les individus


L'utilisation de la microsimulation permet d'aborder la question de la dépendance aussi au niveau individuel, en suivant les trajectoires des individus. Il est ainsi possible de suivre les personnes tout au long de leur cycle de vie et de calculer le nombre d'années vécues en dépendance. En effet, tant pour les individus eux-mêmes qu'en termes de politiques publiques de prise en charge de la dépendance, il n'est pas du tout équivalent d'avoir une dépendance courte pour toutes

les personnes de la population, ou une dépendance ne touchant qu'une partie de cette population mais pendant des périodes longues.

Nous suivons ici les trajectoires des personnes nées entre 1940 et 1954, de leur 60^e anniversaire jusqu'au décès. Parmi les personnes de ces générations qui atteignent l'âge de 60 ans, 41 % connaîtront au moins une année de dépendance (dans le scénario central). Les hommes sont nettement moins touchés que les femmes (29 % contre 52 %). Pour les personnes concernées par la dépendance, la durée moyenne est de 4,4 années (3,7 pour les hommes et 4,7 pour les femmes).

Les durées longues en dépendance sont rares : seuls 6 % des hommes et 16 % des femmes vivent plus de 5 ans en dépendance (parmi les seules personnes concernées par la dépendance, ces proportions sont respectivement de 21 % et 31 %). Les différences entre hommes et femmes s'expliquent par la plus longue espérance de vie des femmes et leur prévalence plus forte à la dépendance.

La microsimulation permet également d'étudier l'influence de certaines caractéristiques individuelles, comme le niveau d'études, sur l'état de dépendance et sa durée. Chez les hommes comme chez les femmes, le niveau d'études a deux effets opposés sur la probabilité de connaître la dépendance avant de décéder. D'une part, les personnes ayant fait des études ont une espérance de vie plus longue (ce qui augmente la probabilité de connaître la dépendance). D'autre part, elles font face à des niveaux de dépendance plus faibles à âge donné (surtout chez les hommes).

Au total, le second effet l'emporte chez les hommes : ceux qui ont fait des études connaissent moins souvent la dépendance (26 % contre 31 %). Chez les femmes, c'est le premier effet qui l'emporte : celles ayant fait des études connaissent plus souvent la dépendance (57 % contre 48 %). 

3. Dans la suite de cet article, et sauf indication contraire, les données indiquées concernent le scénario central.

Le compte de la dépendance en perspective

Stéphane Le Bouler
Chargé de mission,
Centre d'analyse
stratégique

Dresser un compte de la dépendance, comme il en existe dans le domaine du handicap, est difficile : cela tient à la définition du périmètre des bénéficiaires ou des prestations, à la reconstitution de certaines dépenses ou de certains concours, à l'identification des bénéficiaires.

Veut-on établir le compte de la dépendance ou celui des ressources publiques affectées à une catégorie de population, non assimilables par destination à un objectif de prise en charge de la dépendance ? C'est un des problèmes que la Cour des comptes s'emploie à traiter (dans son rapport de novembre 2005 [7]), nonobstant la difficulté à isoler dans les dépenses ce qui revient en propre aux personnes de plus de 60 ou

75 ans identifiables comme dépendantes. Peut-on, en particulier, isoler dans les dépenses de ville ou d'hospitalisation, hors dépenses fléchées, ce qui relève de la prise en charge de la dépendance ? Dans quel but au fond tenter cette extraction ? Pour mesurer les effets de report du médico-social sur le sanitaire ? Pour évaluer des gisements d'économies latentes ?

En tout état de cause, la vocation principale d'un compte approché de la dépendance est sans doute avant tout de pouvoir mesurer la contribution des différents financeurs. Cela suppose de ne pas s'arrêter au compte des dépenses publiques et donc de prendre en considération la participation des usagers. L'intérêt est surtout, mais la difficulté est grande, de mesurer

l'évolution à venir du compte en fonction des effectifs de population concernés dans les différents segments de prise en charge et en fonction de mesures nouvelles. Il est aussi, à partir de là, de mesurer l'effort contributif attendu des différents acteurs.

État du compte de la dépendance selon le rapport de la Cour

Dans son rapport, la Cour des comptes a rassemblé dans trois tableaux distincts :

- les dépenses spécifiquement consacrées à la prise en charge de la dépendance des personnes âgées (environ 4 milliards d'euros),
- les dépenses non spécifiquement consacrées à la prise en charge de la dépendance mais bénéficiant quasi exclusivement à des personnes âgées dépendantes et à celles en institution (près de 11,4 milliards d'euros),
- les autres dépenses consacrées aux personnes âgées.

Nous reprenons cet ensemble de données dans le tableau 1 (page 26) en trois compartiments superposés¹.

Évaluation du « scénario du libre choix » du Centre d'analyse stratégique

Dans son rapport rendu public en juin 2006 [9], le Centre d'analyse stratégique a décrit un scénario cible aux échéances 2010, 2015 et 2025, susceptible de rendre compte de l'objectif de libre choix des personnes en perte d'autonomie. Ce scénario, fondé sur une forte croissance des dispositifs de soutien à domicile et sur le renforcement qualitatif de l'accueil en établissement (progression des taux d'encadrement, diversification et restructurations), a été évalué au titre des « mesures nouvelles » qu'il prévoit, essentiellement à travers les coûts en personnels et les coûts d'investissement.

Les coûts en personnels

Dans l'hypothèse d'une progression rapide des taux d'encadrement en établissement, la période 2005-2010 est marquée par un effort particulièrement soutenu pour les établissements : le taux de croissance annuelle des coûts de personnel est de 7,9 % pour les établissements et de 4,6 % pour les aides à domicile. Les priorités s'inversent pour la période 2010-2025 (respectivement 2,4 % et 6,2 %).

À ces dépenses de personnels consacrées à la prise en charge de personnes dépendantes, il faudrait ajouter les coûts liés à l'aide à domicile dispensée aux personnes non dépendantes : selon la même logique d'évaluation, ces dépenses s'élèveraient respectivement à 2 422 millions d'euros en 2005, 2 942 millions d'euros en 2010, 3 381 millions d'euros en 2015 et 5 359 millions d'euros en 2025.

Rapportées à la trajectoire prévue du produit intérieur brut (PIB) de la France, cet ensemble de dépenses représente un effort de la nation d'environ 1,1 % du PIB en 2010, 1,2 % en 2015 et 1,5 % en 2020 (tableau 2).

tableau 2

Poids des dépenses en faveur de l'autonomie des personnes âgées dépendantes dans le PIB (dans l'hypothèse d'une croissance rapide et soutenue du taux d'encadrement en établissement)

2005	2010	2015	2025
0,94 %	1,17 %	1,29 %	1,55 %

Projections PIB : Commission européenne — Calculs : Centre d'analyse stratégique.

Cet effort conséquent n'est pas insurmontable pour autant que soient engrangées par ailleurs des économies (exemple des dépenses de médicament), que les mécanismes de régulation permettent de contenir strictement les dépenses et qu'une partie substantielle des ressources nouvelles consacrées aux dépenses de personnel dans le secteur médico-social soit gagée sur des redéploiements à partir de l'enveloppe hospitalière.


Les coûts d'investissement

Les besoins globaux de financement liés à l'investissement (création de places nouvelles dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) + création de places d'accueil temporaire + restructurations²) peuvent être estimés, sur la période 2006-2025, dans une fourchette entre 14 156 millions d'euros HT et 29 219 millions d'euros HT.

Si l'on s'attache plus spécifiquement à la période 2006-2010, ces besoins se situent dans une fourchette entre 2 941 millions d'euros HT et 5 923 millions d'euros HT.

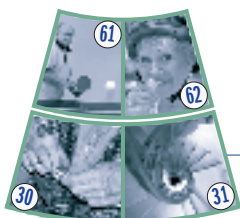
Les coûts par financeur

Sur les deux programmes essentiels en termes de qualité de la prise en charge (restructurations et progression de l'encadrement en établissement), le rapport propose de faire évoluer les clés de financement : cela concerne les coûts de l'animation en établissement d'une part, la participation (sur l'objectif national des dépenses d'assurance maladie — Ondam) aux coûts des restructurations d'autre part. L'évaluation par financeur est donc donnée avec ces nouvelles clefs de répartition et dans le périmètre indiqué plus haut (celui des « mesures nouvelles » préconisées par le rapport) (tableau 3).

S'agissant des dépenses de l'assurance maladie, de la compensation de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et de la prise en charge sur l'Ondam du coût des restructurations, le bilan est donné par le tableau 4. 

1. Nous renvoyons le lecteur au rapport de la Cour pour l'analyse des sources et l'explicitation des limites d'évaluation de chaque rubrique.

2. Deux hypothèses ont été formulées : 150 000 et 300 000 restructurations lourdes.



Les personnes âgées en situation de dépendance

tableau 1

Dépenses en faveur des personnes âgées, consacrées spécifiquement ou non à la prise en charge de la dépendance (en millions d'euros)	Domicile	Institution	Domicile ou institution	Total
Dépenses spécifiquement consacrées à la prise en charge de la dépendance des personnes âgées				
Aide sociale départementale				
<i>APA (Drees et DGCP)</i>	2 119	1 091		3 210
<i>PSD (Drees)</i>	97	22		119
<i>ACTP (Odas)</i>	100	10		110
Majoration pour tierce personne	212			212
Dépenses fiscales ciblées sur les personnes de plus de 60 ans dépendantes	86	94	93	273
Exonérations de charges sociales pour les bénéficiaires de l'APA (Acosse-assurance maladie)	241			241
Total 1	2 855	1 217	93	4 165
Dépenses non spécifiquement consacrées à la prise en charge de la dépendance mais bénéficiant quasi exclusivement à des personnes âgées dépendantes et à celles en institution				
Aide sociale départementale				
<i>Aide ménagère légale (Drees)</i>	126			126
<i>Aide sociale à l'hébergement (Odas)</i>		900		900
FMAD	16			16
Dépense de l'État — CLIC, Coderpa, association			19	19
Prestations d'assurance maladie				
<i>SSIAD (DHOS)</i>	763			763
<i>Ehpad y compris USLD (DHOS)</i>		4 729		4 729
<i>Soins de ville (Cnamts)</i>			2 330	2 330
<i>Hospitalisation (Cnamts)</i>			1 612	1 612
Sous-total prestations d'assurance maladie	763	4 729	3 942	9 434
Action sociale des caisses de retraite				
<i>Aide ménagère</i>	374			374
<i>Aides au maintien à domicile (caisses de retraite)</i>	22			22
<i>Aménagement du logement (caisses de retraite)</i>	45			45
<i>Aides non ventilées</i>			67	67
Sous-total action sociale des caisses de retraite	441		67	508
Prestations des caisses d'allocations familiales				
<i>APL ALS personnes à domicile dépendantes</i>	41			41
<i>APL ALS personnes hébergées (CNAF)</i>		306		306
Aides à l'amélioration de l'habitat de l'ANAH	29			29
Total 2	1 416	5 935	4 028	11 379
Autres dépenses consacrées aux personnes âgées				
Dépenses nettes de fonctionnement pour les personnes âgées				
<i>Communes et CCAS (DGCP)</i>			219	219
<i>Département</i>			Nd	
Prestations des caisses d'allocations familiales : ALF, APL, ALS aux personnes de 75 ans et plus non hébergées en foyer	512			512
Dépenses fiscales bénéficiant aux personnes de 60 ans ou plus dépendantes ou non			> 6 485	> 6 485
Exonérations de charges sociales				
<i>pour les personnes de plus de 70 ans et les bénéficiaires de l'avantage vieillesse</i>	321			321
<i>pour les associations agréées, les CCAS et les services habilités à l'aide sociale</i>	317			317
Dépenses d'assurance maladie consacrées aux personnes de plus de 75 ans a priori non dépendantes				
<i>Soins de ville</i>			7 800	7 800
<i>Hospitalisation</i>			9 400	9 400
Action sociale des caisses de retraite : aides diverses			177	177

Source : Cour des comptes.

tableau 3

Évaluation brute des coûts de personnel par financeur dans l'hypothèse d'une croissance rapide et soutenue du taux d'encadrement en établissement (en millions d'euros, hors inflation)

	2005	2010	2015	2025
Domicile — coût par financeur				
Assurance maladie*/CNSA	1 659	2 183	2 906	4 714
APA	2 249	2 715	3 921	7 240
Usagers dépendants	397	479	692	1 278
Établissement — coût par financeur				
Assurance maladie/CNSA	3 740	6 576	7 912	9 975
APA	1 452	2 146	2 496	3 050
Résidents	4 014	4 727	5 270	6 249
Total	13 511	18 827	23 197	32 506
Coût par financeur				
Assurance maladie*	5 398	8 759	10 818	14 689
Départements : dépenses d'APA nettes de compensation	2 369	3 111	4 107	6 586
Compensation CNSA	1 332	1 750	2 310	3 705
Usagers	4 411	5 206	5 962	7 527
Total	13 511	18 827	23 197	32 506

Calculs : Centre d'analyse stratégique.

* La contribution de l'assurance maladie ne concerne ici, par construction, que les dépenses liées aux personnels salariés des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou des établissements, à l'exception des infirmières libérales intervenant à domicile (seule dépense prise en compte sur les soins de ville). Les autres honoraires pris en charge sur les soins de ville ne sont pas considérés ici, de même que d'autres dépenses, telles que les médicaments, qu'ils soient pris en charge au titre du tarif global en établissement ou remboursés par l'assurance maladie.

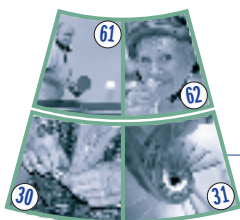
tableau 4

Évolution globale brute des coûts assurance maladie – Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)¹ en millions d'euros constants

	2005	2010	2015	2025
Dépenses d'assurance maladie (personnels) + compensation CNSA	6 730	10 509	13 128	18 394
Dépenses de restructurations prises en charge à 25 %				
– Hypothèse basse de restructurations	350	109	126	169
– Hypothèse haute de restructurations	350	261	302	406
Total	7 080	10 618	13 254	18 563
		10 730	13 430	18 800

Calculs : Centre d'analyse stratégique.

1. Comme indiqué précédemment, le périmètre est restreint : il ne recouvre pas l'intégralité de l'Ondam médico-social personnes âgées. En dehors de cette enveloppe, ne sont prises en compte que les dépenses de personnels en USLD et les seules dépenses de soins de ville des infirmières libérales.



Les métiers de la prise en charge du grand âge : quels enjeux ?

Marc-Antoine Estrade

Mission prospective des métiers et qualifications, Centre d'analyse stratégique

Entre 2005 et 2015, le nombre de personnes âgées de 70 ans et plus devrait augmenter lentement de 0,9 % par an en moyenne annuelle. La grande majorité de ces personnes ne nécessitent pas d'aide particulière pour les actes de la vie quotidienne et les projections communes de la Drees et de l'Insee sur les personnes âgées dépendantes montrent que le nombre de personnes classées en GIR 1 à 4¹ atteindrait un peu plus d'un million en 2015, soit une progression beaucoup plus faible que la population de personnes âgées en général.

Besoins des personnes âgées et besoins en personnel

Il faut noter toutefois, qu'au-delà de l'horizon de projection, en particulier dans les années 2025-2030, la situation changera radicalement avec l'arrivée des générations du baby-boom aux âges où apparaissent généralement les premiers signes de dépendance.

Plus la personne âgée est dépendante et plus elle est conduite à quitter un logement ordinaire pour être hébergée dans un établissement. Ainsi, en 2004, les deux tiers des personnes âgées les plus dépendantes habitent en maison de retraite ou en unité de soins de longue durée (USLD) (tableau 1).

En évolution, toutefois, on constate que le degré moyen de dépendance des personnes âgées en établissement s'est fortement accru, traduisant un maintien prolongé à domicile. Ce maintien dépend fortement de l'environnement familial : plus de 80 % des personnes âgées très dépendantes sont hébergées en établissement si elles n'ont pas de conjoint ou l'ont perdu, alors que

1. L'évaluation de la dépendance se mesure sur la base d'une grille nationale dénommée Aggir — Autonomie gérontologie, groupe iso ressource). Cette grille d'évaluation permet de répartir les degrés de la dépendance en six groupes, appelés GIR (« groupe iso ressource »).

les deux tiers d'entre elles résident dans un logement ordinaire si leur conjoint est encore vivant.

Le désir des personnes âgées est très largement de pouvoir rester dans leur domicile le plus longtemps possible. Ce maintien n'est toutefois possible que si des services d'aide à domicile, qu'ils relèvent de l'aide aux actes de la vie quotidienne (ménage, se lever, aide aux repas, à l'hygiène, etc.), mais aussi les services de soins, sont disponibles et viennent compléter ou pallier les aides apportées par l'entourage familial. On peut ainsi remarquer que le nombre d'heures d'aide à domicile apportée dans le cadre de l'APA aux personnes isolées est aujourd'hui largement insuffisant pour permettre de compenser la dépendance de ces personnes [9]. Ce maintien à domicile passe aussi par le développement de nouvelles formes d'établissements, plus ou moins médicalisés, permettant un accueil de jour ou un hébergement temporaire. De telles solutions intermédiaires entre le domicile et l'établissement sont un moyen de soulager la tâche des aidants.

Ainsi, les établissements d'hébergement continueront à jouer un rôle important pour les personnes les plus dépendantes, dont l'isolement ou la fatigue de l'entourage ne leur permet plus de rester chez elles. Toutefois, les taux d'occupation et l'existence de listes d'attente montrent une certaine pénurie de places disponibles en établissement, du moins sur certains territoires. Par ailleurs, l'épisode de la canicule de l'été 2003 a mis en évidence l'inadaptation d'une partie du parc, que ce soit en termes d'équipement des locaux ou de taux d'encadrement. Ces situations se traduisent aussi par des conditions de travail dégradées pour le personnel.

Les hypothèses retenues en matière d'évolution de la prise en charge des personnes âgées dépendantes sont décrites en détail dans le rapport du Centre d'analyse stratégique [9]. On peut les résumer ainsi :

tableau 1

Hébergement des personnes en 2004 selon le niveau de dépendance

GIR 1-2	Confinées au lit ou déments déambulants	67 % en établissement*
GIR 3-4	Nécessitent de l'aide pour leurs transferts, pour la toilette, l'habillage, la préparation des repas	35 % en établissement
GIR 5-6	Autonomes dans les actes essentielles de la vie quotidienne ou nécessitant une aide ponctuelle	1 % en établissement

Source : Drees, Insee, calculs Centre d'analyse stratégique.

* En maison de retraite ou en unités de soins de longue durée.

● Le nombre de places en maisons de retraite et en USLD continuerait à progresser légèrement jusqu'en 2010 (figure 1) afin de limiter les situations de pénurie. La proportion de personnes âgées très dépendantes parmi les personnes hébergées continuerait à augmenter. Parallèlement, un certain nombre d'établissements se restructureraient et pourraient se transformer en établissements peu médicalisés ou en accueil de jour ou d'hébergement temporaire.

● Les taux d'encadrement en établissement progresseraient substantiellement, à la fois sous l'angle d'une augmentation du nombre de personnels soignants, mais aussi d'aides médico-psychologiques (AMP) et de personnels d'animation.

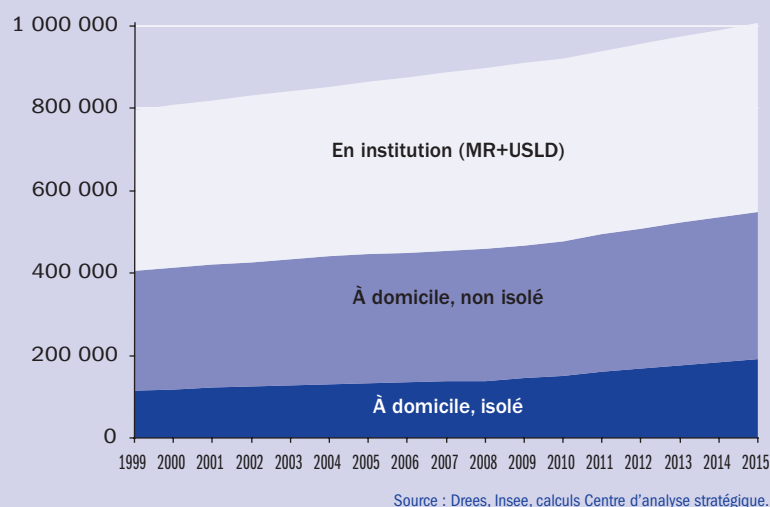
● Le nombre d'heures distribuées au titre de l'APA augmenterait, particulièrement pour les personnes moyennement dépendantes et les personnes âgées isolées.

● Le nombre de places en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) progresserait fortement et un tiers des personnes âgées dépendantes à domicile pourraient bénéficier à terme de ces services.

Les personnels de la prise en charge du grand âge
Les personnels de la prise en charge des personnes âgées seront en forte hausse, tant en volume qu'en rythme annuel. Cette évolution concernera aussi bien les personnels intervenant à domicile, en particulier les

figure 1

Situation des personnes âgées dépendantes



aides à domicile, que les salariés des établissements pour personnes âgées, notamment les AMP et les aides-soignantes (tableau 2).

Ces besoins de personnels représenteront près de 15 % des créations nettes d'emplois dans les dix années qui viennent [27].

tableau 2

Prévision des effectifs des personnels de prise en charge du grand âge

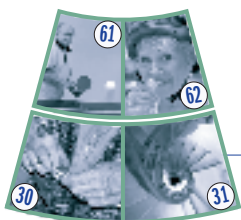
Métiers	Effectifs 2015	Créations nettes	Taux de croissance annuelle
Employés de maison ¹	57 200	6 700	1,3 %
Aides à domicile, aides ménagères, auxiliaires de vie sociale	390 300	104 300	3,2 %
Agents de service en EPA*	124 000	14 900	1,3 %
Aides-soignantes à domicile	32 700	14 000	5,8 %
Aides-soignantes en EPA (AMP)	97 900	17 500	2,0 %
Aides médico-psychologiques	55 400	20 100	4,6 %
Infirmières à domicile ²	25 300	5 800	2,6 %
Infirmières en EPHA	30 400	4 700	1,7 %
Personnel éducatif, social et d'animation en EPHA	27 300	9 500	4,4 %
Ensemble	840 400	197 600	2,7 %

Source : Centre d'analyse stratégique.

* : EPA : établissement pour personnes âgées, soit l'ensemble des établissements d'hébergement, peu ou fortement médicalisés, ainsi que les accueils de jour, mais hors services de soins infirmiers à domicile.

1. La distinction entre une employée de maison et une aide à domicile est opérée à partir de la description faite par l'intéressée de son activité : ainsi, une personne déclarant faire le ménage chez une personne âgée sera classée en employée de maison ; si elle dit aider une personne âgée pour son ménage, elle sera classée en aide à domicile.

2. Les infirmières libérales sont comptabilisées dans cette catégorie au prorata du temps passé auprès des personnes âgées dépendantes à domicile. Il est toutefois vraisemblable que les formes d'interventions à domicile des infirmières prendront plus souvent qu'actuellement la forme du salariat, avec le développement de structures itinérantes de soins (SSIAD, soins de suite, hospitalisation à domicile, équipes itinérantes liées à un EPHA, etc.).



Les personnes âgées en situation de dépendance

Professionaliser le secteur et les personnes : un enjeu majeur pour éviter les difficultés de recrutement

La concurrence entre les secteurs pénalisera l'aide à domicile : comment construire l'attractivité de ces métiers ?

Les métiers d'aide aux personnes âgées risquent d'être confrontés à des difficultés majeures de recrutement dans les années qui viennent. Cette situation sera rendue d'autant plus sensible que tous les secteurs d'aide aux personnes fragiles vont avoir de nombreux postes à pourvoir au même moment et sur des métiers proches (tableau 3).

Cette situation conduira à de fortes concurrences entre secteurs de l'aide, comme entre les différents types d'employeurs : particulier, associatif, privé commercial, fonction publique hospitalière et territoriale.

Parce qu'ils offrent une meilleure sécurité de l'emploi, les postes de la fonction publique hospitalière ou territoriale (CCAS : centre communal d'action sociale) seront vraisemblablement les plus attractifs. Les postes dans les maisons de retraite pourraient, eux, connaître des difficultés si les situations de sous-effectif perdurent. Par ailleurs, les postes d'aides-soignantes à domicile seront en concurrence directe avec les postes en maisons de retraite ou à l'hôpital.

Mais ce sont surtout les métiers de l'aide à domicile qui risquent d'être les plus difficiles à pourvoir, car les postes ouverts se trouveront en concurrence avec d'autres métiers plus attractifs, comme les métiers de la petite enfance, les assistantes maternelles, les postes d'agent d'entretien en établissement et, éventuellement, les postes d'aides-soignantes.

Enfin des difficultés spécifiques sont à craindre pour les aides à domicile. Elles sont en effet massivement recrutées parmi les femmes de 40 ans et plus, sans diplôme et reprenant une activité après être restées longtemps inactives, généralement pour élever leurs enfants. Or, dans les années qui viennent, ce vivier

traditionnel de recrutement va largement diminuer, d'une part parce que les générations de femmes sont de plus en plus diplômées, d'autre part parce que les interruptions d'activité sont de plus en plus courtes.

Les secteurs de l'aide à domicile connaissent des comportements de fuite des salariés en place vers ces autres secteurs, particulièrement en milieu urbain [65]. L'enjeu central dans les années à venir sera, pour les employeurs et pour les acteurs en charge de la régulation du secteur, de construire l'attractivité de ces métiers. Cela passera par une réflexion approfondie sur l'organisation du travail et sur la structuration de l'offre de services afin de limiter les trois principales raisons de ce manque d'attractivité : les conditions de travail et l'isolement des salariés, les faibles durées du travail et donc de rémunération et, enfin, le manque de perspectives de carrière.

Professionaliser l'encadrement intermédiaire pour améliorer les conditions de travail, limiter l'isolement et valoriser les compétences des salariés en contact avec les personnes fragiles

Toutes les études qualitatives mettent en avant l'isolement des salariés de l'aide à domicile. Ce sont ces salariés en contact qui doivent gérer seuls les conflits qui surviennent avec les personnes fragiles dont ils s'occupent ou avec l'entourage familial. Bien évidemment, cette situation est d'autant plus problématique que la personne est employée directement par un particulier ou par mandatement², situation qui reste actuellement majoritaire (tableau 4).

Mais même au sein des organismes prestataires, les faiblesses quantitatives et qualitatives de l'encadrement intermédiaire ne permettent pas de limiter cet isolement. Cet encadrement intermédiaire est en effet débordé par la constitution et le suivi des dossiers de prise en charge et par la gestion des calendriers et des rempla-

2. Le statut du mandatement consiste, pour l'usager, à être juridiquement l'employeur, l'organisme mandataire s'occupant de la sélection et des démarches administratives moyennant une commission.

tableau 3

Postes à pourvoir selon les secteurs d'aide à la personne

Intitulés	Postes à pourvoir	dont métiers de la petite enfance	dont métiers du handicap	dont métiers du grand âge
Employées de maison	162 000	14 400		20 700
Assistants maternelles et aides à domicile	383 400	158 100	44 100	170 200
Nettoyeurs et agents de services	378 100	4 000	20 900	45 600
Aides-soignants et assimilés	257 900	17 100	10 000	83 000
Infirmières et assimilés	201 000	3 700	2 400	22 800
Professionnels de l'action sociale	149 200	6 700	37 000	12 200

tableau 4

Répartition des heures d'aide à domicile pour les personnes âgées de 70 ans et plus

Prestataire	46 %
Mandataire	18 %
Gré à gré	36 %

Sources : Insee, Dares, Drees, Acoess, Ircem, calculs Centre d'analyse stratégique.

cements. Par ailleurs, au sein des petites structures, il n'existe généralement pas de compétences en gestion des ressources humaines. De ce fait, l'encadrement n'a pas le temps d'organiser des temps collectifs pour permettre aux intervenantes de se retrouver entre elles, et encore moins d'assurer l'interface régulière avec la personne aidée et de faire un suivi régulier de l'activité des salariés en contact.

Le manque de temps collectif et la faiblesse de l'encadrement sont très nettement des freins à la construction de repères professionnels, à la professionnalisation des interventions des aides à domicile et donc, *in fine*, à la qualité des prestations. Le plan de développement des services à la personne a fortement innové dans ce domaine en imposant depuis décembre 2005 aux structures intervenant auprès des personnes fragiles que : « *Les intervenants (à domicile) sont soutenus et accompagnés dans leur pratique professionnelle par différents moyens tels que la formation, les réunions d'échanges de pratiques, les entretiens individuels* » (article 34 du cahier des charges).

Augmenter la durée du travail en jouant sur l'intégration et la diversification des activités

Le métier d'aide à domicile n'est pas un métier rémunérateur, non seulement parce que le salaire horaire est faible, généralement au niveau du SMIC, mais surtout parce que la durée du travail y est faible. En 2002, la durée moyenne de travail est de 23,7 heures par semaine en cumulant l'ensemble des employeurs s'il y en a plusieurs.


Il est toutefois difficile d'organiser des temps pleins dans l'aide à domicile. En effet, les besoins des personnes âgées se concentrent généralement le matin, où elles ont besoin d'aide pour se lever, faire leur toilette, etc., ce qui ne permet pas d'organiser des semaines complètes de travail. Une solution passe alors par l'intégration, au sein d'une même structure, d'activités différentes en jouant sur la polyvalence des salariés. C'est, par exemple, une association qui enverra des salariés à domicile le matin et organisera l'après-midi des sorties collectives avec les personnes âgées.

Cette diversification des activités peut ainsi permettre de construire des temps pleins pour les salariés. Elle présente surtout la possibilité d'offrir un service plus complet et mieux intégré aux personnes fragiles, évitant

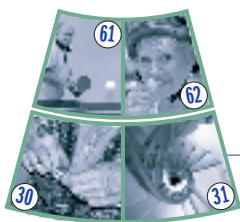
ainsi que les tâches de coordination des différentes aides reposent sur les seules familles ou sur les personnes aidées [9]. Les types d'intégration et de diversification sont encore à inventer. Ils peuvent prendre la forme des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (Spasad, créés en 2005). Ils pourraient prendre aussi la forme d'une palette de services proposés par un établissement d'hébergement, directement ou dans le cadre d'un partenariat au niveau local. D'autres formules pourraient exister comme celles de grands réseaux, favorisés par la mise en place d'enseignes suite au Plan de développement des services à la personne lancé en 2006.

Créer des passerelles pour construire des carrières professionnelles

Le dernier facteur de fuite correspond à la faiblesse des perspectives professionnelles offertes aux salariés. La construction de carrières professionnelles suppose que les compétences déployées par les salariés soient repérées et valorisables dans des métiers différents. L'examen des activités concrètes des salariés de l'aide à domicile révèle les compétences transférables au sein des métiers de l'aide aux personnes fragiles et plus généralement dans les secteurs sanitaire, médico-social et des services à la personne. Il peut s'agir de compétences relationnelles, mais aussi de compétences plus techniques, comme la toilette aux personnes ou la préparation d'un pilulier, bien que d'un point de vue juridique les salariés à domicile ne soient pas censés les réaliser.

Cette reconnaissance des compétences déployées par chaque salarié, et donc la possibilité de les valoriser par mobilité interne ou externe, se heurte à deux difficultés majeures. La première, déjà évoquée, est la faiblesse de l'accompagnement et du suivi des salariés dans leur activité quotidienne. La seconde tient à l'éclatement³ des statuts et des conventions collectives appliqués dans l'ensemble des métiers d'aide aux personnes fragiles. Cette logique verticale rend difficile le passage d'un type d'employeur à un autre, pour des activités pourtant extrêmement proches. 

3. On peut ainsi repérer les statuts des fonctions publiques hospitalière et territoriale, les différentes conventions collectives applicables dans le secteur associatif (en voie d'unification malgré tout), la convention collective des particuliers employeurs et enfin, la possible convention qui s'appliquera peut-être aux salariés du secteur privé commercial.



Revenu et patrimoine des retraités

**Synthèse réalisée
par Sandrine
Chambaretaud
à partir des
contributions de
Pascal Chevalier,
Olivier Guillemain,
Cédric Houdré et
Françoise Maurel**

Selon l'enquête « Revenus fiscaux 2003 » de l'Insee, le niveau de vie moyen des individus vivant dans un ménage dont la personne de référence est retraitée s'élève à 17 015 € par an et par unité de consommation. Ce niveau de vie est inférieur à celui des actifs d'environ 10 %, mais l'écart entre les 10 % les plus aisés et les 10 % les plus pauvres est moins grand chez les retraités (tableau 1).

Le calcul du niveau de vie tient compte de la taille des ménages puisqu'il rapporte la somme des revenus des membres du ménage au nombre d'unités de consommation, fonction de la composition du ménage (cf. encadré). Cette opération réduit l'ampleur des écarts de revenus initiaux entre ménages d'actifs et ménages de retraités. Ainsi, avant prise en compte de la composition des ménages, le revenu disponible moyen des ménages de retraités (22 324 €) est inférieur d'environ 30 % à celui d'un ménage d'actifs (32 271 €). De plus, les écarts de niveaux de vie entre actifs et retraités doivent être relativisés compte tenu du concept utilisé. En effet, les loyers imputés ne sont pas pris en compte ici alors que les standards internationaux tendraient désormais à les inclure dans les revenus des ménages. L'approche par les loyers imputés consiste à introduire un supplément de revenus, pour les ménages propriétaires de leur résidence principale, correspondant au loyer que ce ménage aurait à payer s'il occupait le même logement au titre de locataire. Une telle approche revient à enrichir les ménages propriétaires occupants relativement aux locataires. Or les retraités sont plus souvent propriétaires de leur logement que les ménages d'actifs (cf. *infra*).

Composition des revenus

De manière intuitive, les retraites constituent la part prépondérante du revenu avant impôt des ménages de retraités (79 % en 2003), mais d'autres sources de revenus sont aussi disponibles (tableau 2). Selon

la composition du ménage, notamment l'activité éventuelle du conjoint, certains revenus d'activité peuvent se rajouter aux pensions. En moyenne, ces revenus s'élèvent à 12 % des revenus des ménages de retraités (avant impôts). Surtout, la plupart des ménages de retraités détiennent du patrimoine et, à ce titre, perçoivent des revenus du patrimoine — dans une proportion de leur revenu total plus importante que pour les actifs. En moyenne, les revenus du patrimoine représentent environ 7 % des revenus avant impôts des ménages de retraités et seulement 3 % pour les actifs.

Le patrimoine des retraités

Le patrimoine des retraités est relativement proche de celui des actifs (en considérant le patrimoine brut sans défalquer l'endettement) : en moyenne, il s'élève à 172 400 € contre 168 300 € pour les actifs (enquête Patrimoine 2004). 10 % des retraités ont un patrimoine inférieur à 2 200 euros et 90 % ont un patrimoine inférieur à 398 300 euros. Les données de l'enquête Patrimoine qui sont disponibles par classe d'âge mettent en évidence une phase d'accumulation pendant la vie active, suivie d'une phase de désaccumulation assez linéaire du patrimoine pendant la retraite. Le passage d'une phase à l'autre s'effectue autour de 60 ans. Bien que ce profil soit conforme à la théorie du cycle de vie, l'utilisation de données en coupe permet uniquement d'observer des actifs et des retraités coexistant à la date de l'enquête. On ne peut pas reconstituer le profil d'accumulation d'un individu tout au long de sa vie.

Structure du patrimoine des retraités

La structure du patrimoine des retraités se distingue de celles des actifs en ce qui concerne les produits d'épargne logement, les biens immobiliers et le niveau d'endettement. En revanche, tout comme les actifs, les retraités sont plus de huit sur dix à détenir un livret d'épargne ; environ un ménage sur quatre possède des valeurs mobilières et près de la moitié des produits d'assurance vie et d'épargne retraite (tableau 3).

L'enquête Logement, qui permet des exploitations plus précises sur le patrimoine immobilier des retraités, montre qu'en 2002, 73,4 % des ménages retraités sont propriétaires de leur résidence principale. Le taux de propriétaires au sein de la population augmente avec l'âge de la personne de référence jusqu'à 70 ans et décline au-delà. Tous âges confondus, en 2002, 56 % des ménages sont propriétaires de leur résidence principale ; 80 % des ménages dont la personne de référence a entre 65 et 69 ans le sont. De plus, 21 % des ménages retraités possèdent un logement autre que leur résidence principale alors que ce n'est le cas que de 15 % de l'ensemble des ménages.

Méthode

Ménage ordinaire : les ménages ordinaires comprennent les personnes hébergées en foyer pour personnes âgées, mais ne comprennent pas les personnes hébergées en maison de retraite ou dans d'autres institutions. D'après le recensement de la population de 1999, la part des personnes vivant hors ménage ordinaire est de près de 17 % au sein de la population des personnes âgées de 85 à 89 ans, et de 33 % pour les personnes de plus de 90 ans.

Niveau de vie : le niveau de vie est égal au revenu disponible du ménage divisé par le nombre d'unités de consommation. Le niveau de vie est donc le même pour tous les individus d'un même ménage. Les unités de consommation (UC) sont généralement calculées selon l'échelle d'équivalence dite de l'OCDE modifiée qui attribue 1 UC au premier adulte du ménage, 0,5 UC aux autres personnes de 14 ans ou plus et 0,3 UC aux enfants de moins de 14 ans.

tableau 1

Distribution des niveaux de vie en 2003 selon le statut (actifs, retraités, en euros)

Niveau de vie moyen	Retraités	Actifs
Des 10 % les plus pauvres	8 056	7 446
Des 10 % les plus riches	19 252	21 541
De l'ensemble	17 015	18 995

Source : Insee-DGI enquête Revenus fiscaux 2003.

Champ : individus de 18 ans ou plus vivant dans un ménage dont le revenu déclaré est positif ou nul et dont la personne de référence n'est pas étudiante.

tableau 2

Composition du revenu avant impôts en 2003 (en euros)

	Retraites	Revenus d'activité (en % du revenu total)	Revenus du patrimoine	Revenus sociaux	Revenu total
Personne seule retraitée	15 060 (87 %)	256 (1 %)	1 425 (8 %)	536 (3 %)	17 276
Ménage de deux retraités	27 581 (91 %)	651 (2 %)	1 883 (6 %)	191 (1 %)	30 306
Conjoint non retraité	20 402 (66 %)	7 748 (25 %)	2 292 (7 %)	492 (2 %)	30 934
Ensemble des ménages de retraités	19 949 (79 %)	2 943 (12 %)	1 663 (7 %)	633 (2 %)	25 188
Ensemble des ménages d'actifs	533 (1 %)	34 466 (91 %)	1 066 (3 %)	1 935 (5 %)	38 000

Source : Insee-DGI enquête Revenus fiscaux 2003.

Champ : individus de 18 ans ou plus vivant dans un ménage dont le revenu déclaré est positif ou nul et dont la personne de référence est active ou retraitée.

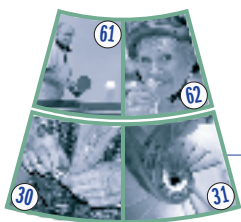
tableau 3

Taux de détention des principaux actifs patrimoniaux selon le statut d'activité en 2004

(En % de détenteurs)	Ensemble de la population	Salarié public		Salarié privé		Indépendants	
		actif	retraité	actif	retraité	actif	retraité
Livrets d'épargne	83,7	87,1	85,0	84,5	82,4	79,9	83,4
Épargne logement	42,2	50,5	36,1	45,0	31,6	57,1	33,1
Valeurs mobilières	24,9	24,5	25,7	21,0	23,6	45,3	33,3
Assurance vie et retraites	45,0	48,1	45,3	42,7	41,5	64,9	46,0
Immobilier	62,1	56,8	74,7	55,0	66,2	76,0	78,0
Ménages endettés	47,9	63,1	26,6	62,8	20,0	65,1	15,8
<i>Dont dette résidence principale</i>	22,3	30,9	5,1	32,9	4,5	31,4	3,7

Source : enquête Patrimoine 2004.

Champ : ensemble des ménages, sauf étudiants, inactifs de moins de 60 ans et militaires du contingent (4.1 % de la population). La catégorie du ménage correspond à la situation de la personne de référence.



La consommation de soins des personnes âgées

Denis Raynaud
Adjoint au chef du bureau Comptes et prévisions d'ensemble, Drees

La population âgée de 60 ans et plus représente un peu plus de 20 % de la population française, mais environ 45 % de l'ensemble des dépenses de santé. Les dépenses de santé augmentent en effet significativement avec l'âge. Alors qu'en 2004 les dépenses de santé annuelles des personnes âgées de 40 à 49 ans se limitaient à 1 860 €, celles des personnes âgées de 60 à 69 ans s'élevaient à 3 210 €. Et la croissance des dépenses a tendance à s'accroître avec l'âge, puisqu'au-delà de 80 ans les dépenses de santé sont plus que doublées par rapport à la classe d'âge 60-69 ans, approchant les 7 000 € annuels. Décrire les principales caractéristiques de la consommation de soins des personnes âgées s'avère ainsi important dans un contexte général de tensions sur le financement de ces dépenses.

Une croissance des dépenses hospitalières dynamique après 70 ans

Le partage des dépenses des personnes âgées entre soins de ville et soins hospitaliers évolue vers une place plus importante de ces derniers avec le vieillissement. La part des dépenses hospitalières dans l'ensemble des dépenses progresse ainsi de 37 % entre 60 et 69 ans à 43 % entre 70 et 79 ans, pour atteindre 50 % après 80 ans¹. En effet, si les dépenses de soins croissent avec

1. Les honoraires des médecins spécialistes en cliniques privées sont comptés en soins de ville, alors que les consultations externes sont comptées en soins hospitaliers, selon la définition habituelle de la statistique mensuelle de la Cnamts.

l'âge, avec une croissance des dépenses de ville plus forte que celle des soins hospitaliers jusqu'à l'âge de 70 ans, la croissance des dépenses hospitalières connaît une accélération marquée à cet âge (figure 1). Ainsi, les personnes de plus de 80 ans, qui représentent un peu moins de 5 % de la population française, dépensent à elles seules environ 17 % des soins hospitaliers et 12 % des soins de ville.

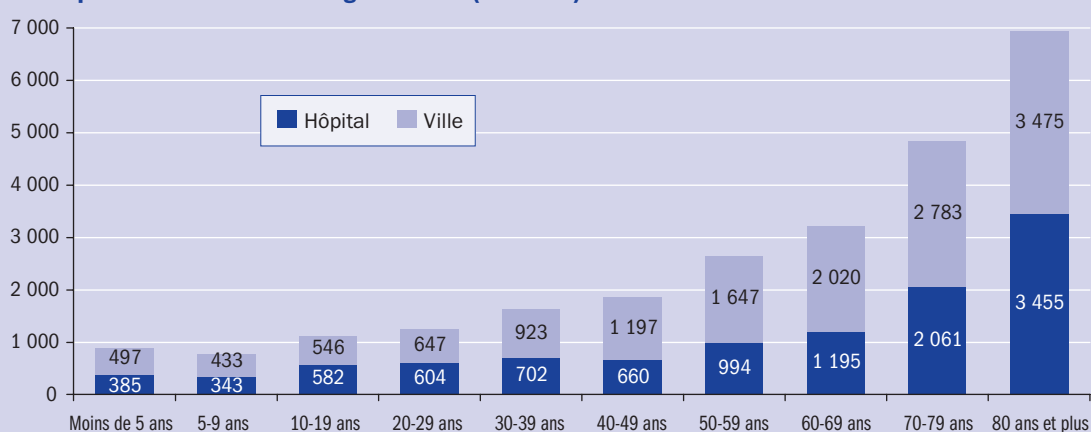
Pour les soins de ville, ce sont les soins infirmiers et de kinésithérapie qui sont plus particulièrement liés à l'âge

Les soins d'auxiliaires médicaux concernent essentiellement les personnes âgées de plus de 70 ans (figure 2) : c'est le cas des soins infirmiers, par lesquels passe pour partie la prise en charge des personnes âgées dépendantes au-delà de 80 ans. Ainsi, 70 % des dépenses de soins infirmiers concernent les personnes âgées de plus de 70 ans, la moitié de la dépense totale en soins infirmiers se concentrant sur les personnes âgées de 80 ans ou plus². Le constat est aussi valable pour les soins de kinésithérapie, avec une concentration toutefois moindre des soins sur les plus âgés : la moitié de la dépense se concentre sur les plus de

2. Dans l'EPAS, seules les dépenses individualisables sont connues. Ainsi, les consommations des personnes, souvent très âgées, qui sont en soins de longue durée dans des institutions médicalisées où les dépenses ne sont pas individualisables sont incomplètes. La concentration des dépenses est donc peut-être légèrement sous-estimée.

figure 1

Les dépenses de soins selon l'âge en 2004 (en euros)



Source : Epas Traitement : Drees.

Champ : régime général.

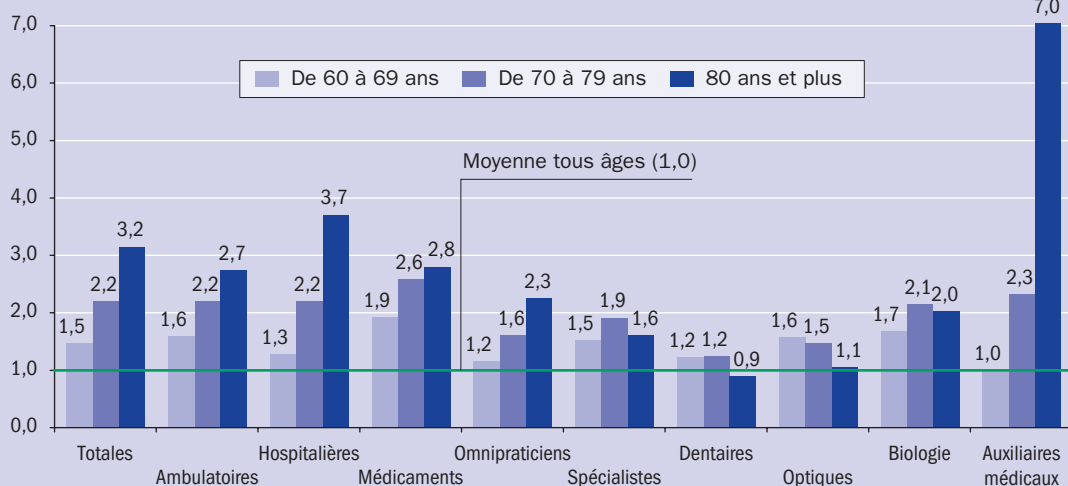
70 ans, dont environ 20 % sur les personnes âgées de 80 ans ou plus. Il en résulte que les dépenses en soins infirmiers et de kinésithérapie, qui ne représentent dans la population générale que 8 % de la dépense de soins de ville, absorbent 22 % des dépenses de ville des plus de 80 ans, dont 16 % pour les seuls soins infirmiers (figure 3).

Les dépenses de médicaments représentent 41 % des dépenses de ville entre 70 et 79 ans

Les dépenses de médicaments se concentrent aussi aux âges élevés, mais de manière moins prononcée que celles concernant les soins d'auxiliaires médicaux. Les plus de 60 ans dépensent environ la moitié des dépenses totales de médicaments, les plus de 70 ans en

figure 2

Indices de dépenses de soins selon l'âge



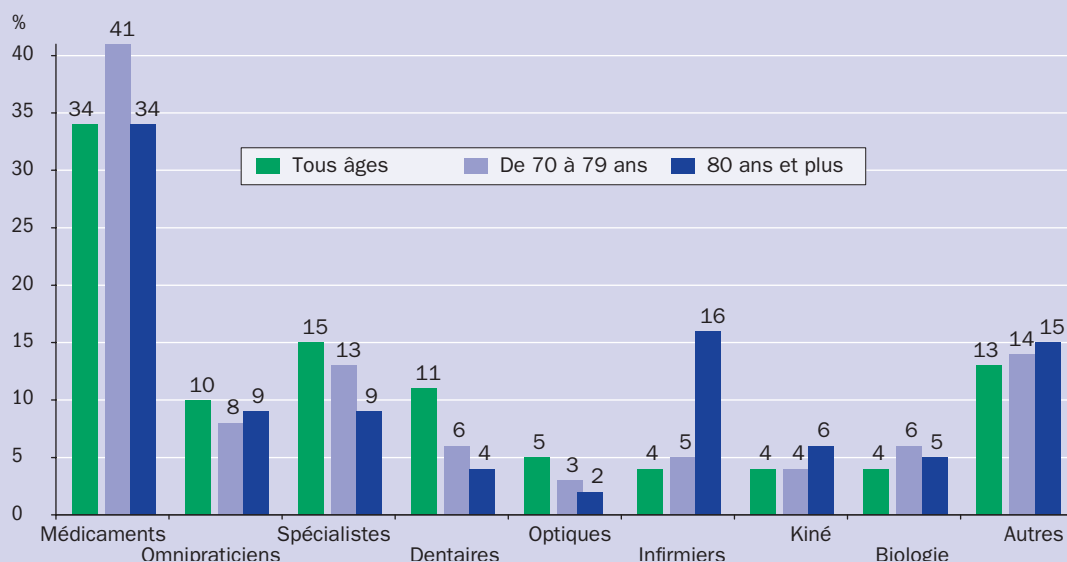
Source : Epas. Traitement : Drees.

Champ : régime général.

Lecture : les dépenses de médicaments des personnes âgées de 60 à 69 ans sont 1,9 fois plus élevées que la moyenne.

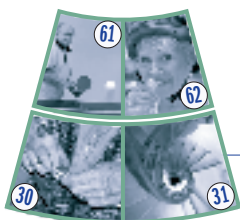
figure 3

La structure des dépenses de ville selon l'âge



Source : Epas. Traitement : Drees.

Champ : régime général.



Les personnes âgées en situation de dépendance

consommant à eux seuls un tiers. Entre 60 et 69 ans, la dépense individuelle est environ le double de la dépense moyenne, ce rapport s'élevant à 2,6 entre 70 et 79 ans et à 2,8 au-delà de 80 ans. Le profil de la dépense pharmaceutique affiche donc une certaine stabilisation de la dépense individuelle passé 80 ans. Ainsi, entre 70 et 79 ans, les dépenses de médicaments représentent 41 % des dépenses de ville, cette proportion s'abaissant après 80 ans du fait de la moindre croissance du poste médicament. Pour l'ensemble de la population, à titre de comparaison, la part des médicaments dans les dépenses de ville se limite à environ un tiers.

Les dépenses de médicaments élevées des personnes âgées de plus de 60 ans s'expliquent à la fois par une prescription de médicaments plus fréquente de la part des médecins, et par un coût par ordonnance plus important. En effet, selon l'enquête sur la santé et les soins médicaux menée 2003 par l'Insee, le nombre moyen de séances de médecins sur une période de deux mois d'enquête s'établit à 0,9 pour l'ensemble de la population enquêtée, mais à 1,4 entre 70 et 79 ans et 1,5 au-delà de 80 ans. Par ailleurs, selon l'Enquête permanente sur la prescription médicale (EPPM) d'IMS-Health en 2000, 83 % des consultations des plus de 65 ans sont suivies d'une ordonnance contre seulement 77 % en dessous de 65 ans, et le coût par ordonnance est double (71 € au-delà de 65 ans, 37 € en deçà). Ce coût par ordonnance plus élevé résulte à la fois d'un nombre de boîtes de médicaments prescrits plus élevé et de coûts unitaires par boîte plus élevés [2].

Au-delà de 60 ans, les premiers recours aux soins se font surtout auprès des médecins généralistes

L'enquête sur la santé et les soins médicaux réalisée en 2003 par l'Insee a permis de retracer les « épisodes de soins » suivis par les patients avant la mise en place de la réforme de l'assurance maladie d'août 2004 qui prévoit l'instauration d'un parcours de soins. Les épisodes de soins ont été construits en groupant les recours médicaux d'un individu à partir des informations recueillies pour chaque consultation ayant eu lieu durant la période d'enquête de deux mois : conseil préalable d'un médecin, maladie, spécialité du médecin, et délai entre deux recours [22]. En 2003, 71 % des épisodes de soins ainsi définis débutaient par la consultation d'un médecin généraliste pour l'ensemble de la population enquêtée. Mais cette proportion s'élevait à 76 % entre 60 et 79 ans, et jusqu'à 85 % au-delà de 80 ans. Les personnes âgées semblaient donc déjà s'inscrire, en 2003, dans une logique de parcours de soins avant l'heure³.

L'analyse de l'évolution selon l'âge des dépenses de médecins confirme cette orientation du recours aux soins privilégiant les médecins généralistes quand l'âge augmente. La croissance des dépenses de médecins généralistes s'accélère au-delà de 60 ans, alors qu'au

3. Selon la Cnamts, 99 % des médecins traitants, que doivent consulter les patients avant de consulter un certain nombre de spécialités médicales, sont des médecins généralistes.

contraire la croissance des dépenses de spécialistes ralentit avec l'âge. La dépense maximale est atteinte entre 70 et 79 ans, puis les dépenses diminuent après 80 ans. Les dépenses de biologie, quant à elles, qui sont le plus souvent prescrites au cours d'une consultation médicale, sont environ deux fois plus fortes que la moyenne après 70 ans.

Les dépenses de médecins représentent environ un quart des dépenses de ville pour l'ensemble de la population. Cette proportion diminue avec l'âge, au profit des dépenses de médicaments et en soins d'auxiliaires médicaux. Entre 70 et 79 ans, la part des dépenses de médecins dans l'ensemble des dépenses de ville diminue à 21 %, pour atteindre finalement 18 % après 80 ans, avec une répartition de la dépense équilibrée entre spécialistes et généralistes.

Les dépenses dentaires et optiques diminuent avec l'âge au-delà de 60 ans

Les dépenses dentaires et optiques présentent enfin un profil d'évolution selon l'âge bien différent des autres types de soins, avec une dépense maximale aux environs de 50 ans. Les dépenses dentaires apparaissent cependant peu liées à l'âge, et la dépense des personnes âgées de 60 ans ou plus baisse peu, restant aux environs de la dépense moyenne. Les dépenses optiques, en revanche, varient plus fortement avec l'âge. Elles sont le double de la dépense moyenne entre 50 et 59 ans, puis baissent au-delà de 60 ans, tout en restant toujours supérieures à la moyenne. En conséquence, les parts respectives des dépenses dentaires et optiques dans les dépenses de ville ne cessent de diminuer avec l'âge. Alors que, pour l'ensemble de la population, des dépenses dentaires et optiques représentent respectivement 11 % et 5 % des dépenses de ville, ces proportions s'abaissent à 6 % et 3 % entre 70 et 79 ans et à 4 % et 2 % après 80 ans.

Moins de renoncements aux soins pour des raisons financières après 60 ans

Selon l'enquête Santé et Protection sociale de l'Irdes, 13 % des personnes interrogées de plus de 16 ans déclaraient en 2004 avoir dû renoncer, pour elles-mêmes, à certains soins pour des raisons financières au cours des douze derniers mois. Les personnes âgées de plus de 70 ans déclarent moins souvent ce type de renoncement (5 % après 70 ans). Ces renoncements concernent les soins mal remboursés par la Sécurité sociale, c'est-à-dire essentiellement les soins dentaires, qui concentrent la moitié des renoncements, et les lunettes qui en représentent un cinquième. Il s'agit de soins proportionnellement moins consommés par les personnes âgées, notamment en ce qui concerne les soins dentaires.

Les personnes de plus de 80 ans bénéficient moins souvent d'une assurance maladie complémentaire

La principale protection contre le renoncement aux soins pour des raisons financières est le bénéfice d'une cou-


verture complémentaire [15, 57]. Le bénéfice d'une assurance complémentaire permet en effet de faciliter l'accès aux soins. Les personnes couvertes par une assurance complémentaire ont ainsi, toutes choses étant égales par ailleurs, des dépenses de soins de ville supérieures de 30 % à celles qui en sont dépourvues [25].

La détention d'une couverture complémentaire par les personnes âgées de 80 ans et plus, traditionnellement moins souvent couvertes que le reste de la population, progresse selon l'enquête Santé et Protection sociale de l'Irdes. En 1992, 29 % des personnes de cette classe d'âge n'avaient pas de couverture complémentaire, cette proportion s'abaissant dans les années quatre-vingt-dix pour se stabiliser à 16 % entre 1998 et 2002. En 2004, 14 % des personnes âgées de 80 ans et plus n'avaient pas de couverture complémentaire, ce qui reste toutefois supérieur au taux de personnes sans couverture de l'ensemble de la population (8,5 %) ou à celui des personnes âgées de 60 à 79 ans (8 à 9 %) (tableau 1).

L'accès à une couverture complémentaire peut s'avérer problématique au-delà de 80 ans pour les personnes qui sont aujourd'hui sans couverture. En effet, les organismes d'assurance complémentaire imposent le plus souvent des limites d'âge à la souscription des contrats. Selon une enquête de la Drees [45], deux tiers des mutuelles et neuf dixièmes des sociétés d'assurance déclarent imposer une limite d'âge, fixée à 54 ans en moyenne par les mutuelles et à 72 ans par les sociétés d'assurance⁴. En outre, la tarification des contrats est généralement en fonction de l'âge, si bien que le montant de la prime peut constituer un autre frein à l'accès à une assurance complémentaire. Enfin, le seuil de ressources pour bénéficier de la Couverture maladie universelle complémentaire étant inférieur au

minimum vieillesse, les plus de 80 ans en représentent moins de 1 % des bénéficiaires⁵.

Près de la moitié des personnes de plus de 80 ans sont exonérées du ticket modérateur pour raisons médicales en lien avec une affection de longue durée (ALD). Seuls les soins en rapport avec l'affection déclarée sont exonérés du ticket modérateur et, à l'hôpital, les malades en ALD acquittent le forfait journalier hospitalier, si bien qu'on ne peut pas assimiler ALD et gratuité selon le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie [10]. Ainsi, en 2001, pour l'ensemble des patients en ALD, 23 % des soins de ville sont relatifs à des pathologies sans rapport direct avec la maladie exonérante et les dépenses restant à la charge de l'assuré ou de son assurance complémentaire étaient deux fois plus élevées pour les personnes en ALD (397 € contre 196 € pour les personnes non exonérées du ticket modérateur).

En 2004, seuls 4,5 % des personnes âgées de plus de 80 ans ne bénéficient ni d'une couverture complémentaire ni d'une exonération du ticket modérateur, soit moins que dans l'ensemble de la population (6,5 %). Même si l'exonération du ticket modérateur, on l'a vu, n'est pas l'équivalent d'une couverture complémentaire, la proportion importante de personnes de plus de 80 ans en ALD pourrait expliquer en partie la présence moins fréquente des assurances complémentaires à ces âges⁶. 

5. Depuis le 1^{er} janvier 2005, une réduction de prime d'assurance complémentaire, variable selon l'âge, peut être accordée aux personnes de revenus compris entre le seuil CMU et ce seuil augmenté de 15 %. En 2005, pour les contrats souscrits par les personnes de plus de 60 ans, le prix moyen du contrat était de 667 € et la déduction moyenne de 247 €, soit un reste à charge de 420 € représentant en moyenne 6 % de leurs revenus. Cette aide a été revalorisée de 60 % en 2006. En 2005, environ 25 000 personnes âgées de plus de 60 ans ont bénéficié de cette aide.

6. Dans SPS 2004, 8 % des personnes sans couverture complémentaire justifient l'absence de couverture par l'exonération du ticket modérateur pour une ALD, tous âges confondus.

4. Les institutions de prévoyance, troisième acteur du marché de l'assurance maladie complémentaire, offrent essentiellement des garanties collectives en lien avec l'employeur, et sont moins concernées par l'assurance des personnes âgées.

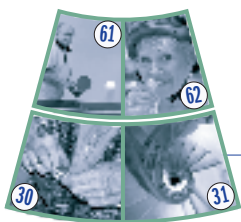
tableau 1

La protection sociale des personnes de plus de 60 ans en 2004

	Couverture complémentaire (dont CMU)	Sans couverture complémentaire	Exonération du ticket modérateur	Sans couverture complémentaire ni exonération du TM
Tous âges	91,5 %	8,5 %	13,2 %	6,5 %
60 à 69 ans	92,1 %	7,9 %	23,4 %	4,4 %
70 à 79 ans	91,0 %	9,0 %	38,8 %	3,4 %
80 ans et plus	86,4 %	13,6 %	47,6 %	4,4 %

Source : enquête SPS – Irdes.

Champ : France métropolitaine.



Obligation alimentaire et recours sur succession

La famille conserve de nos jours un rôle important dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. En effet, bien que la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001, instaurant l'allocation personnalisée d'autonomie, ne se réfère plus ni aux obligations alimentaires ni au recours sur succession, il reste des besoins à la charge des bénéficiaires de celle-ci, comme les frais d'hébergement en institution. Faute de ressources suffisantes de la personne âgée dépendante, c'est sa famille qui peut être sollicitée à deux principaux titres.

Le Code civil prévoit une obligation alimentaire fondée sur les liens de parenté et d'alliance. Ce devoir de solidarité familiale comprend les obligations entre ascendants et descendants (art. 205 C. civ.), les obligations entre parents et alliés (art. 206 C. civ.) et le devoir de secours (art. 212 C. civ.). Dès lors, les enfants et leurs conjoints, les petits-enfants et le conjoint doivent fournir des aliments à leurs parents ou alliés lorsque ceux-ci ne peuvent subvenir seuls à leurs besoins. Il existe aussi des obligations alimentaires pesant sur la succession. L'article 767 du Code civil, issu de la loi du 3 décembre 2001 réformant le droit des successions, prévoit qu'une obligation alimentaire au profit du conjoint survivant pèse sur la succession de l'époux prédécédé. Ce droit à pension constitue la continuation du devoir de secours; le conjoint survivant peut donc demander des aliments à la succession du défunt, à condition que ses besoins aient été antérieurs au décès de ce dernier. Les héritiers sont tenus de l'acquitter au titre d'un passif successoral et non à titre personnel. Cette pension est donc limitée aux forces de la succession et est supportée par les héritiers et légataires proportionnellement à leur part successorale. Il existe également une obligation alimentaire à la charge du conjoint survivant à l'égard des ascendants ordinaires du défunt (ascendants autres que les père et mère) qui sont dans le besoin lorsqu'il recueille la totalité ou les 3/4

des biens de la succession. Cette dette alimentaire repose également sur la succession.

Les recours possibles

Une action judiciaire peut être engagée, devant le juge aux affaires familiales, par le créancier d'aliments, son représentant légal lorsqu'il est sous tutelle, par le conseil général agissant en cas de carence de l'intéressé (art. L. 132-7 du Code de l'action sociale et des familles) ou l'établissement public de santé souhaitant récupérer les frais d'hébergement impayés (art. L. 6145-11 du Code de la santé publique). Les aliments sont fixés par le juge judiciaire en fonction des ressources du débiteur et des besoins du créancier (art. 208 du Code civil). Ils couvrent tout élément nécessaire à l'existence, comme la nourriture, le logement, les vêtements, le chauffage. Il est toutefois aujourd'hui permis de se demander si les frais non pris en charge par l'APA mais liés à la perte d'autonomie doivent être couverts par l'obligation alimentaire.

La mise en œuvre de l'obligation alimentaire peut s'avérer délicate en cas d'opposition de certains débiteurs alimentaires, notamment lorsque les liens familiaux sont distendus. Ainsi pour échapper à leurs obligations, certains débiteurs arguent de l'ingratitude du créancier alimentaire (art. 207 alinéa 2 du Code civil; art. L. 228-1 du Code de l'action sociale et des familles) ou de la règle « *aliments ne s'arrangent pas* », qui signifie que le créancier ne peut réclamer l'arriéré de sa créance alimentaire. L'idée est que les aliments sont destinés à subvenir aux besoins présents et futurs, et non à rembourser les dépenses passées : si le paiement n'est pas réclamé, on présume que le créancier n'est pas dans le besoin ou qu'il a renoncé à l'aide alimentaire. Il s'agit d'une présomption simple à laquelle on peut apporter la preuve contraire. En fait, cette règle est aussi conçue comme un moyen de protéger les débiteurs d'aliments contre l'accumulation d'un arriéré important à leur insu : elle manifeste un souci d'équilibre

dans la prise en compte des intérêts respectifs du créancier et du débiteur d'aliments. Selon la jurisprudence, et sauf renversement de la présomption, la règle « *aliments ne s'arrangent pas* » fait obstacle au paiement des sommes échues antérieurement à l'action en justice. Le point de départ de la dette alimentaire est donc fixé au jour de l'assignation en justice du débiteur alimentaire.

Il convient de distinguer les recours exercés au titre de l'obligation alimentaire (qu'elle pèse sur les débiteurs personnellement ou sur la succession) des recours en récupération exercés contre une succession, ou un donataire (dans la limite du bien donné) ou un légataire (à concurrence de la valeur des biens légués au jour de l'ouverture de la succession), voire contre le bénéficiaire d'un contrat d'assurance vie. Ces recours s'exercent lorsqu'une personne a bénéficié du versement de certaines prestations d'aide sociale : sont ainsi concernés par ce recours les frais d'hébergement en établissement (art. L. 231-5 CASF), l'aide à domicile (art. L. 231-1 CASF), la prestation spécifique dépendance, l'allocation supplémentaire du Fonds solidarité vieillesse (art. L. 815-2 CSS). Le caractère subsidiaire de l'aide sociale permet, une fois le bénéficiaire de l'aide sociale décédé, d'agir en remboursement des sommes avancées lorsque la consistance du patrimoine le permet. Le recours contre la succession est un recours non contre les héritiers tenus personnellement mais contre la succession de l'assisté (sur l'actif net successoral supérieur à 46 000 euros) et dans la limite des prestations versées. Il permet de s'interroger d'une part sur la mobilisation du patrimoine de l'assisté (notamment immobilier) de son vivant pour subvenir à ses propres besoins et, d'autre part, sur l'articulation de ce recours avec les obligations alimentaires. En l'absence de débiteurs alimentaires ou de contribution de ces derniers, la transmission successorale sera dès lors amputée de la part revenant à l'aide sociale. ☺

Muriel Rebourg

Directrice du Centre de recherche en droit privé (EA 3881), université de Bretagne occidentale

La participation sociale des personnes âgées en perte d'autonomie

Au-delà de la prise en charge, se pose la question de la place des personnes âgées dépendantes dans la société : quel rôle peuvent-elles avoir ? Ont-elles le choix de leur cadre de vie ? Connaît-on leurs désirs et les respecte-t-on ?

Le grand âge dans l'environnement social

Jean Mantovani
Sociologue,
Observatoire de la
santé Midi-Pyrénées
et Inserm U 558
Serge Clément
Sociologue, CIRUS-
Cieu, CNRS, Toulouse

La « dépendance » des personnes âgées ne s'évalue sociologiquement que par l'analyse des interdépendances que celles-ci entretiennent pour pallier les incapacités qui les affectent. Toute demande d'aide ou de soutien adressée à l'autre s'inscrit dans des formes particulières d'une négociation, fonction du statut des personnes qui vont répondre à cette demande. Dans ce sens, il faut écarter l'hypothèse d'une « dépendance » en soi, car les liens sociaux qui unissent les personnes sont faits de relations inscrites dans l'histoire et non seulement d'un rapport conjoncturel de dépendance.

Les vieilles personnes dans l'incapacité d'effectuer certains actes de leur vie font appel à leur environnement social : elles trouvent soit des moyens qui leur permettent de réaliser ces actes elles-mêmes, soit des moyens qui leur permettent d'arriver à leurs fins sans accomplir la tâche. Parfois, aussi, elles renoncent à certaines activités, dans le cadre d'une déprise qui relève d'une négociation de soi à soi autant qu'avec les autres.

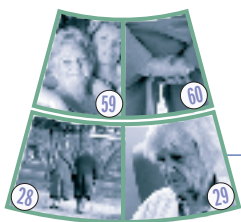
Ces trois façons de réagir à l'apparition d'incapacités impliquent des interactions sociales qui vont orienter les conditions du vieillissement des personnes. On peut analyser ces interactions sociales en référence à trois cadres privilégiés de lien social : l'univers des

relations familiales, celui des relations de proximité hors famille, celui de la sphère publique. Ces divers réseaux de relations ne sont pas étanches : une fille ou une voisine peut recevoir un salaire pour aider une vieille personne, un club des aînés peut jouer un grand rôle au niveau des liens de voisinage, une aidante professionnelle peut être « familialisée ». Il faut peut-être voir dans la perméabilité des réseaux sociaux un trait de caractère du lien social contemporain : la capacité à se faire reconnaître au sein d'univers diversifiés constitue une ressource importante pour ceux dont les atteintes de l'âge réduisent l'éventail des choix de vie.

Mais ces réseaux de relations connaissent des évolutions significatives, soit d'un point de vue morphologique (changements démographiques, des formes de l'habiter), soit du point de vue des valeurs sociales accordées à la famille, à la solidarité, à l'autonomie individuelle. En présentant ces trois univers du lien social nous devons être attentifs à ces évolutions.

Les liens familiaux

La famille est le premier lieu de ressource pour la vieille personne en demande de soutien. Les liens familiaux sont caractérisés par leur inscription dans une histoire longue et par une grande plasticité des interventions. Par



Les personnes âgées en situation de dépendance

ailleurs, ils sont soumis à des changements de valeur qui ont des conséquences importantes en matière de demande sociale vis-à-vis de l'offre de services.

La demande d'aide d'une personne se réalise d'abord le plus souvent, lorsqu'elle vit en couple, dans la discrétion des rapports conjugaux. Cette demande rentre dans le cadre de relations choisies en général de longue date et, même s'il est possible d'observer des différences dans les formes de soutien selon le type de « contrat » établi par les conjoints ou selon le genre de la personne aidée, c'est l'évidence de l'entraide entre époux qui domine. Si bien que la disparition d'un des conjoints conduit souvent à mobiliser d'autres intervenants auprès du survivant, un enfant et/ou des services. L'importance de l'investissement des enfants auprès de leurs vieux parents n'est plus à démontrer. La famille verticale (celle qui unit les générations) reste particulièrement vivante, plus que la famille horizontale. La recherche s'est intéressée aux modes de « désignation » de ces enfants : qui se trouve disponible pour fournir cette aide ? Surtout les filles et les épouses, car le travail d'aide est pour les trois quarts féminin. Parmi les enfants, les célibataires, les filles qui ont un frère, les inactif(ve)s sont plus souvent impliqués. Cette aide est assez peu partagée entre les membres de la fratrie, car le plus souvent se dégage en son sein une « aidant(e) principal(e) ». Généralement le processus de désignation de l'enfant en première ligne est le résultat d'une longue histoire des rapports parents/enfant, où se mêlent contraintes sociales et choix personnels. Si l'on connaît très globalement la part d'aide apportée par l'aide familiale dans la totalité du soutien (environ les 3/4), les types d'intervention et les tâches effectuées sont très variables d'un cas à l'autre : aide au repas, courses, toilette, aide au déplacement. Face à certaines pathologies lourdes, comme la maladie d'Alzheimer, le travail de surveillance peut prendre des proportions très importantes. Ces enfants ou ces conjoints expliquent leur choix d'intervenir eux-mêmes (en lien le plus souvent avec des professionnels) par la qualité du lien qui les unit à leur parent. Et il est vrai que ce sont les proches, en leur qualité d'« experts biographiques », qui connaissent le mieux les caractéristiques personnelles de ceux dont ils s'occupent.

Les raisons (plus ou moins explicites) pour lesquelles les membres de la famille assurent ce soutien changent cependant. Dans un système de valeur qui privilégie de plus en plus l'autonomie individuelle et les choix personnels, cette aide est moins revendiquée comme obéissance à une norme de solidarité que comme volonté de poursuivre des liens privilégiés de personne à personne. Mais ce sentiment de responsabilité vis-à-vis de son parent peut adopter de multiples formes concrètes, de la tâche accomplie parce que l'on se sent la (ou le) plus apte à l'assumer, ou parce qu'on s'y sent obligé, à la gestion coordonnée d'un ensemble d'intervenants. Les politiques publiques ont un grand rôle à jouer en abaissant les contraintes des membres de la famille, lorsqu'elles promeuvent par exemple

« l'aide aux aidants », ou interviennent plus directement en termes de solidarité publique.

Les relations extra-familiales de proximité

Elles représentent le deuxième ressort qui se cristallise beaucoup sur les relations de voisinage. Les plus âgés voisent nombreux, entre habitants sédentaires d'un même lieu, souvent pairs d'âge et de statut social. Ils ont construit et cultivé des relations qui ont le temps pour allié et se sont parfois transformées en familiarité, connivence, amitié... Il n'y a là rien de plus « banal », au sens littéral des relations d'urbanité, ni rien de spécifique à une classe d'âge, sinon que les normes et idéaux de l'habiter plus indépendant et mobile s'imposent de plus en plus, aux jeunes comme aux personnes d'un âge avancé.

Parallèlement, et quoi qu'en disent les médias, le voisinage entretient une « veille » attentive autour des plus fragiles, les plus vieux comme les plus jeunes, les personnes handicapées...

Les politiques de la « dépendance » contribuent à occulter cette dimension : elles réduisent les relations de soutien aux plus âgés à un double pattern qui enferme le rapport de soutien aux plus âgés d'une part dans les relations familiales, de l'autre entre offre et demande de services instrumentaux.

Les solidarités de voisinage renvoient à un autre registre dans lequel les acteurs impliqués ne peuvent se considérer comme obligés (ni « aidants » ni « aidés »), mais comme participants d'une relation d'échange, de relations de don et contre-don, qui demandent égalisation immédiate ou au moins dans un temps relativement court. Le « bon » voisinage est encadré par des règles contraignantes qui, soit dissocient le voisin de l'intime (on ne se « fréquente » pas, mais on sait que l'on peut compter sur lui lorsqu'une situation de crise se présente), soit lui ouvrent la porte d'entrée de l'habitation et l'associent à une relation plus étroite.

La perte de capacité liée à l'avancée en âge participe à réduire les liens de voisinage, parfois jusqu'à la rupture. Les relations familiales contribuent souvent à en limiter les effets, lorsque par exemple les enfants prennent part aux rapports d'échanges entre voisins. Mais elles peuvent contribuer aussi aux effets de la perte de capacité, notamment lorsqu'un rapprochement familial choisi ou subi par la vieille personne rompt la continuité d'habitat et se traduit par la perte des anciens liens de proximité.

Le sentiment de participation à la vie publique locale

Les contextes locaux de voisinage peuvent être extrêmement divers et « élastiques », de la cité où tous les « anciens » partagent un fort sentiment d'appartenance à un même collectif, à des espaces, en milieu urbain comme un milieu rural, où nombre de personnes se vivent comme isolées.

Voisiner participe à entretenir un climat d'interconnaissance, un sentiment d'appartenance qui s'inscrit dans


l'espace souvent beaucoup plus large du « local », celui de la ville ou du quartier, du pays ou du bassin de vie. À questionner les plus âgés, la qualité de vie à la vieillesse apparaît très liée à la capacité de se reconnaître comme partie intégrante d'un « tout » relationnel.

Le sentiment d'ancrage dans les relations entre pairs d'âge est parfois très fort : « on se connaît » et on se reconnaît, autour de certaines pratiques hors domicile (consommation, manifestations publiques...). Le succès des « clubs du troisième âge » tient lui-même pour beaucoup à la vivacité de ce sentiment partagé, inscrit dans un passé de contacts cultivés. Ces pratiques touchent à leurs limites avec la perte de mobilité, mais le sentiment peut s'entretenir par d'autres moyens, les médias de proximité, la radio ou le journal local.

Y participe également le regard à travers la fenêtre : voir à travers une paroi transparente ce qui se passe dans la rue fait partie des modes d'accès potentiels à l'espace public. La condition du vieillir s'évalue de façon

avant tout qualitative au regard des conditions d'accès à l'espace extra-familial et à l'urbain, soit d'une façon générale à la place dont disposent les plus âgés dans l'espace et dans la sphère publique.

Si l'on considère donc les formes d'inscription sociale des vieilles personnes dans leur diversité, la réflexion doit porter bien au-delà des relations d'« aide » à la vieillesse dépendante : il en va d'un autre propos qui questionne les politiques publiques sur le rôle qu'elles doivent jouer dans la sauvegarde des conditions d'intégration sociale et citoyenne.

Les réponses ne se situent sans doute pas dans le strict domaine de la gérontologie. Elles relèvent plutôt des politiques locales de développement social local, de l'action coordonnée entre interventions spécifiques et politiques non spécifiques orientées dans un sens de prévention des « risques » liés au vieillissement, par la promotion des relations intra- et inter-générationnelles. 

Assumer ses choix, un risque à prendre jusqu'au bout de sa vie

La réflexion menée par la Fondation de France, au sein du Programme « Personnes âgées », révèle la dérive que connaît notre société qui, sous couvert de prise en charge, tend à mettre en œuvre des pratiques sécuritaires qui vont à l'encontre du respect du droit à la décision de chacun. Pour sortir de cette impasse, il faut restaurer la notion d'échange réciproque, principe de base d'une société où chacun peut avoir le plaisir d'apporter, de recevoir et de rendre.

De la responsabilité juridique à la responsabilité morale

Sur fond de judiciarisation de la société, « un glissement subtil de la notion de responsabilité fondée sur la faute vers une responsabilité fondée sur le risque » semble s'opérer. De plus en plus de directeurs disent ne pas vouloir de problèmes et, de fait, transmettent cette crainte aux personnels. Les propos de ce directeur de maison de retraite en témoignent : « Je suis obligé de privilégier ce qui diminue les coûts avant de privilégier la vie... Je ne dispose pas de locaux qui permettraient aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer de déambuler à leur guise, sans danger. Alors nous utilisons la contention et les médicaments ; d'ailleurs, je dois faire face à l'absentéisme du personnel qui culpabilise. »

Nombre de professionnels pour éviter d'engager leur responsabilité, placent les personnes âgées dans un milieu « surveillé » ou dans un cadre d'assistance, le plus souvent subi. On applique le sacro-saint principe de précaution supplantant toute nouvelle démarche de projet ou de réflexion. « Il y a de moins en moins de

réflexions autour de l'engagement éthique ; ce n'est pas ce qui est demandé par les pouvoirs publics », nous confie un directeur. « Les établissements ne prennent plus le temps de réfléchir à leurs pratiques... alors, peut-être pour éviter de faire le constat de pratiques inadaptées, on ne veut pas voir, on a peur de ne pas faire ce qu'il faut, d'être pris en faute... » L'épée de Damoclès de la responsabilité pèse au quotidien sur l'action des professionnels : il n'est pas si simple de sortir de l'obsession d'une responsabilité juridique au profit d'une responsabilité morale. La tentation est grande de s'en tenir au droit.

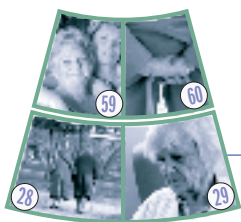
Ces pratiques abusives sont encouragées par plusieurs facteurs : manque de moyens, de temps, de personnels formés, pression toujours plus forte des familles inquiètes et refusant la moindre part de risque... Le décalage est énorme, entre les obligations liées au respect de la dignité et du consentement de la personne qui pèsent sur chacun des professionnels concernés et les moyens alloués par les autorités de tutelle des structures médico-sociales.

Une pression toujours plus forte s'exerce dans les établissements ou services à domicile pour normaliser leur fonctionnement et rationaliser leurs dépenses, avec les répercussions que l'on connaît sur l'autonomie des personnes. Paradoxe de pratiques sécuritaires alors que notre société prône et développe le culte de l'autonomie !

Une prise en charge « sécuritaire »

« Célibataire, 81 ans, sans famille pour m'aider, je suis séquestrée dans une maison de retraite. Si l'on ne vient

Patrice Leclerc
Responsable
du Programme
Personnes âgées,
Fondation de France



Les personnes âgées en situation de dépendance

pas rapidement à mon secours, ma santé sera complètement compromise... Je n'ai pas le droit de téléphoner, ni de recevoir un appel. Ne me laissez pas crever comme un chien !»

Selon l'enquête Handicap incapacité dépendance de l'Insee, parmi les 660 000 personnes hébergées en établissements pour personnes âgées, 45 % n'ont pour horizon quotidien que l'enceinte de l'établissement et 15 % se voient interdire toute sortie hors de la structure. Seuls 20 % des résidents en franchissent « assez souvent et sans aide » la porte. Les 55 % des personnes qui vivent en établissements et qui ne sont pas confinées au lit ou au fauteuil ne jouissent pas totalement de leur liberté d'aller et venir.

Jusqu'au bout de sa vie : vivre selon ses choix et prendre des risques...

Le risque est inhérent à la vie. Boris Vian le rappelle dans *L'Arrache-Cœur*, où la mère est tellement angoissée par les risques encourus par ses enfants qu'elle finit par les enfermer dans des cages. Si la métaphore nous émeut en raison de l'âge des protagonistes, on peut la transposer aux personnes âgées et s'interroger sur la validité des mesures de contention encore en vigueur dans certains établissements.

La liberté de choix est un droit fondamental dont de plus en plus de personnes âgées sont privées sous prétexte de leur âge ou de leur vulnérabilité. S'il est de notre devoir de citoyen d'intervenir lorsque quelqu'un, volontairement ou non, se met en danger, la négation de la liberté d'autrui, même du plus faible, ne peut en aucun cas être l'ultime recours. En France, seuls les établissements psychiatriques sont susceptibles de restreindre la liberté d'autrui, et ce pour des raisons médicales clairement définies. Ainsi, mettre des barres de contention au lit, dire à une personne désorientée qu'elle ne peut sortir seule, sans une information préalable ou sans l'intégrer dans une démarche de soins, n'est pas justifiable et peut être sanctionné.

En aucun cas, l'âge de la personne ou son état de santé ne constituent, chez celui qui apporte son aide aux gestes quotidiens, une excuse le libérant de toute obligation de respect : ce respect est inhérent à la qualité d'être humain, il transcende l'âge, la race, la religion, la condition. La réaffirmation, par la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades, de l'importance du respect de l'intégrité de la personne humaine, stipule que la relation à autrui impose le respect de son corps et de son être dans sa totalité : un et indivisible. Faut-il que le refus d'altérité soit tellement ancré dans notre société que des chartes soient obligées de nous rappeler que la personne âgée est une personne... ?

Des initiatives pour vieillir autrement

Dans une société de plus en plus hantée par le besoin de sécurité et le risque zéro, la Fondation de France ose promouvoir le principe de liberté d'aller et venir

des personnes âgées et leur reconnaître le droit de définir elles-mêmes leur itinéraire de fin de vie. Qu'y a-t-il de pire que d'avoir le sentiment d'être seulement une bouche à nourrir, un poids pour les autres, pour ses proches, pour la société ? Depuis 2000, plus de 70 initiatives soutenues par la Fondation de France ont créé une rupture avec certaines pratiques sécuritaires jugées inadmissibles.

On dit : « les établissements de retraite manquent de personnel, les services de soutien à domicile ne peuvent prendre en charge que la moitié des personnes qui en auraient besoin, les urgences des hôpitaux sont mal adaptées aux gens âgés » ; « la désertification des campagnes et l'anonymat des grandes villes aboutissent à un terrible isolement des vieux ».

Tout cela est juste, pourtant, pendant ce temps-là, avec des moyens modestes, dans nos quartiers, dans nos villages, de véritables aventuriers inventent de nouvelles façons de vieillir autrement.

Ces porteurs de projets prouvent qu'il est possible de « faire autrement » — quel que soit l'âge ou l'état de dépendance de la personne. Choisir son cadre de vie, être citoyen à part entière, gérer librement son argent, faire du vélo, vivre à son rythme et circuler à sa guise... font partie intégrante de leurs options et de leurs pratiques.

Vieillir autrement, ce n'est pas vieillir en bonne santé, jeunes et beaux, mais c'est pouvoir, jusqu'au bout de sa vie, devenir de plus en plus proche de sa vérité, de plus en plus proche de ce qu'on est dans toute sa profondeur et dans toute son ampleur. Des maisons de retraite ouvrent leur restaurant et leurs activités aux personnes âgées du voisinage, accueillent dans leurs locaux une crèche ou l'association des assistantes maternelles et deviennent maisons communes. Un bistrot de village prépare le repas des plus vieux et les réunit à l'heure du déjeuner...

Tous ces projets reposent sur une réflexion et une dynamique originale qui préservent la liberté de choix des intéressés : prise en compte personnalisée, écoute, respect des habitudes, implication des familles et de l'entourage.

Conclusion

La Fondation de France, soucieuse de promouvoir sans cesse un autre regard sur le vieillissement et d'encourager des pratiques éthiques et respectueuses des personnes, réaffirme son attachement à la préservation de la dignité humaine.

Droit au choix, droit au risque jusqu'au bout de la vie ou risque de dépossession au moment de la vieillesse ? Shakespeare dénonçait déjà cette dérive, quand Régane s'adresse à son père, le roi Lear : « Ô monsieur ! Vous êtes vieux ; la nature confine en vous à ses bornes extrêmes. Vous devez être gouverné et conduit par quelque conseiller mieux instruit de votre état que vous-même. » Sujet d'actualité, à redécouvrir et à explorer sans cesse.

Les déterminants de l'entrée en institution des personnes âgées

Pprès de 250 000 personnes âgées entrent en institution en France pour une année donnée. Quel est le profil socio-démographique et médical de ces personnes et quelle est son évolution récente ? Dans quelles circonstances et selon quelles modalités ces entrées en institution ont-elles été décidées ? Que sait-on enfin des situations qui conduisent plus probablement à opter pour une vie en établissement d'hébergement collectif ? Les enquêtes disponibles sur le sujet nous renseignent de manière inégale sur ces questions.

Un modèle simple fondé sur le degré de dépendance ?

Les trajectoires de prise en charge de la dépendance répondraient à un modèle simple dans lequel le maintien à domicile cède le pas à l'hébergement collectif au-delà d'un certain degré de dépendance ; ce processus concernerait une population de plus en plus âgée. Deux idées très répandues que les enquêtes existantes invitent à nuancer.

Certes, les personnes qui entrent dans une institution sont pour la plupart déjà touchées par la dépendance : les résidents interrogés en 1998 déclaraient souffrir de cinq incapacités en moyenne lors de leur entrée dans l'établissement. Cependant, il faut souligner la diversité des situations : d'une part, un quart d'entre eux ne déclaraient aucune incapacité lors de l'entrée dans l'institution, d'autre part l'apparition des incapacités

peut s'être faite à des rythmes très différents [34] (plus rapide et plus tardif pour les femmes, en particulier).

Par ailleurs, il est vrai que l'âge moyen à l'entrée dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées est élevé et recule : environ 83 ans pour les personnes entrées en 2003, soit près d'un an de plus qu'en 1994 (données EHPA) [62]. Il dépasse même 84 ans pour les femmes, qui sont les plus nombreuses (70 % des personnes entrées dans l'année). Cet âge moyen reflète essentiellement des départs d'un domicile, celui du résident ou celui d'un proche : en 2003, c'était le cas de 2/3 des résidents. Mais il reflète aussi des trajectoires plus complexes où l'entrée dans l'établissement s'est faite depuis un autre établissement pour personnes âgées (10 % des résidents en 2003), depuis un établissement psychiatrique (4 %) ou depuis un service de soins de suite et de réadaptation (c'est le cas pour plus du tiers des personnes hébergées en unité de soins de longue durée par exemple).

Une décision complexe et malgré soi

Le tableau de l'entrée en institution se complexifie encore lorsqu'on se penche sur ses circonstances et modalités.

On est tout d'abord frappé par le caractère heurté des trajectoires de prise en charge. L'entrée en institution est souvent rattachée à un événement déclencheur qui aurait déstabilisé l'équilibre fragile d'une vie à domicile : la

Solène Billaud

Sociologue, centre Maurice Halbwachs

Agnès Gramain

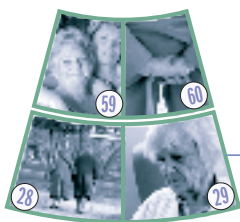
Maître de conférence en sciences économiques, université Paris Dauphine

Méthode

Très peu d'études portent sur les déterminants de l'entrée en maison de retraite. La plupart des études reposent en effet sur une comparaison des populations selon leur mode de prise en charge et ne donnent donc qu'une information indirecte. D'un point de vue statistique, on distingue en effet les facteurs associés à l'entrée en maison de retraite de ceux associés au fait d'être en maison de retraite. Repérer les déterminants de l'entrée en maison de retraite suppose d'observer le devenir de personnes vivant initialement à leur domicile et de comparer les caractéristiques des personnes entrées en maison de re-

traite à celles des personnes encore à leur domicile à la fin de la période d'observation. Un exemple fictif permet d'éclairer cette distinction. Supposons qu'il y ait autant de femmes que d'hommes dans la population exposée au risque d'entrer en maison de retraite, qu'hommes et femmes aient la même probabilité d'entrer en maison de retraite une année donnée, mais que, une fois entrés, les femmes y restent en moyenne trois ans, tandis que les hommes n'y restent qu'un an. Une enquête en coupe à une date donnée touchera trois « cohortes » de femmes en maison de retraite pour une seule cohorte d'hommes. Supposons main-

tenant que le différentiel de mortalité soit moins fort à domicile (trois cohortes de femmes pour deux d'hommes) : les femmes ont bien une probabilité de vivre en maison de retraite plus forte car elles y restent relativement plus longtemps, mais elles n'ont pas pour autant une plus forte probabilité d'y entrer. Si les données réelles sont moins tranchées, cette distinction reste malgré tout pertinente : si les hommes représentent 25 % des résidents en maison de retraite, ils sont 30 % parmi les personnes entrées dans l'année (enquête EHPA).



Les personnes âgées en situation de dépendance

détérioration de l'état de santé, l'apparition de nouvelles incapacités, mais aussi l'obtention d'un diagnostic, le veuvage, le départ d'un enfant ou même une baisse rapide des ressources financières — due au chômage d'un enfant, par exemple. Il semble alors que ce soit dans l'urgence que l'on cherche une solution alternative, même lorsque les personnes concernées sont déjà dépendantes.

L'entourage joue en outre un rôle important, tant en termes de prise de décision et de conseils, que pour les démarches et la mise en œuvre : dans un tiers des cas, les résidents en maison de retraite déclarent que leur famille (conjoint ou enfants) a participé à leur demande d'entrée en institution, et ce quelle que soit la structure d'hébergement. La décision semble alors prise au nom d'une logique de compétence sanitaire : on délègue aux professionnels faute de pouvoir faire aussi bien qu'eux, dès lors qu'il y va de la sécurité physique et morale du parent [44]. Certes, la détérioration de l'état de santé et les besoins de prise en charge médicale qu'elle induit sont mis en avant par les personnes résidant en institution elles-mêmes : dans l'enquête EHPA 2000, plus de la moitié des résidents les mentionnent parmi les raisons de leur entrée en institution, dans une proportion stable quel que soit le milieu social, et d'autant plus forte que l'établissement est plus médicalisé [61]. Mais des études aussi bien qualitatives que statistiques suggèrent de voir le recours à cet argument médical, qui décharge les membres de la famille du poids de la décision de l'entrée en institution, comme une réponse à la force des normes en matière de solidarité familiale.

Les déterminants statistiques de l'entrée en institution

L'exploitation statistique de données longitudinales permet de repérer, indépendamment des scénarios perçus ou reconstruits, les caractéristiques associées objectivement à une plus forte probabilité d'institutionnalisation [39, 48]. Elle confirme que la dépendance joue un rôle majeur en matière d'institutionnalisation, mais qu'elle est loin de tout expliquer.

L'impact de la dépendance sur l'institutionnalisation est aujourd'hui mesuré de manière assez fine. Tout d'abord, plus qu'un degré de dépendance ou un nombre d'incapacités, ce sont certaines atteintes qui paraissent discriminantes (état mental, incontinences...). Ensuite, l'ordre d'apparition des problèmes de santé semble avoir son importance : ainsi la présence de troubles mentaux, marqueur de risque très systématiquement mis en évidence, semble jouer d'autant plus qu'elle apparaît avant que les personnes ne soient physiquement diminuées. Enfin, outre des atteintes objectives, les données subjectives, telles que les limitations ressenties ou leurs répercussions sur l'entourage, ont aussi leur importance.

À côté de cette logique de besoin, les effets d'offre, pris au sens large, jouent aussi un rôle majeur. L'en-

tourage familial est ainsi un élément clef, sa composition comptant, semble-t-il, plus que son ampleur : avoir un conjoint en vie, ou avoir des enfants lorsqu'on est veuf, diminue la probabilité d'entrer en institution, tandis que l'existence de parents éloignés change peu la donne. Lorsque la dépendance est élevée, la présence d'une famille proche devient d'ailleurs presque indispensable pour vivre à domicile. Les différences de recours entre milieux rural et urbain peuvent recouvrir des effets d'offre, de prise en charge professionnelle cette fois¹. Mais l'opposition peut aussi s'interpréter du point de vue de la demande. On observe en effet que le recours à une prise en charge institutionnelle est marqué socialement : les catégories sociales les moins aisées, en particulier les salariés (moins nombreux en milieu rural), ont, à dépendance et configuration familiale données, un risque plus élevé de vivre en institution. Opposition liée au rôle du patrimoine, ou plus grande capacité des classes aisées, plus habituées au personnel de maison, à organiser l'intervention d'aides professionnelles à domicile ? Les mécanismes en jeu sont pluriels, c'est certain. Ils sont aussi économiques : pour les personnes lourdement dépendantes, une prise en charge professionnalisée s'avère souvent plus onéreuse à domicile qu'en institution. La situation est particulièrement tendue pour celles qui souffrent de troubles du comportement et nécessitent donc une surveillance quasi constante, alors même qu'elles sont encore alertes physiquement.

Les enquêtes représentatives dont on dispose aujourd'hui (enquêtes EHPA et HID) permettent une bonne connaissance de la population qui entre en institution. Mais pour ce qui est de l'analyse des mécanismes qui freinent ou favorisent l'entrée en institution, les résultats disponibles sont fragiles, soit qu'ils concernent des populations particulières et restreintes, soient qu'ils reposent sur des hypothèses hardies. On peut cependant retenir que si l'aggravation des incapacités, et en particulier l'apparition précoce de troubles du comportement, joue un rôle majeur, c'est avant tout mise en regard des ressources dont disposent les personnes touchées pour y faire face : solidité et disponibilité de l'entourage familial, mais aussi ressources économiques. La politique de financement public engagée pour doter les personnes âgées de ressources autonomes induira donc certainement des modifications dans le recours aux prises en charge institutionnelles. Avec quelle force, sous quelles formes, il est encore trop tôt pour le dire. (C)

1. Les comportements de sélection de la part des établissements sont peu envisagés. Ils sont évoqués par exemple dans Martinet [46].

Maltraitance et dépendance

En France, la question de la maltraitance des personnes âgées est apparue sur la scène publique à la fin des années quatre-vingt grâce à l'association Alma et à son président, le P^r René Huguenot¹. En 2001, à la demande de M^{me} Guinchard-Kunstler, un groupe de travail présidé par le P^r Michel Debout a rédigé un rapport et présenté des propositions. Hubert Falco, ministre délégué aux Personnes âgées, a installé, dès 2002, le Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées. Un programme d'action a été publié en mars 2003 et il privilégie trois dimensions : la formation des aidants, la gestion des risques de violence dans les établissements sociaux et médico-sociaux, et les violences financières. Depuis, cette préoccupation de lutter contre la maltraitance a été largement portée par les pouvoirs publics. La loi du 9 août 2004 sur la politique de santé publique prévoit un plan stratégique Violence et Santé qui inclut un volet concernant les personnes âgées.

Définitions

La littérature fait référence à plusieurs notions pour approcher la maltraitance : la négligence, l'abus et la violence.

La négligence est le défaut de subvenir aux besoins d'une personne âgée ou handicapée, tant au niveau physique, psychologique, affectif que spirituel.

La notion d'abus se rapporte à des actes plus graves que la négligence, avec intention de causer du tort ou des dommages, de profiter d'autrui ou de ses biens. Elle inclut les abus de pouvoir, de faiblesse et d'autorité, et peut être autant le fait du professionnel qui abuse de son statut pour imposer une décision, que de l'aidant naturel qui se trouve en position de force face à la personne vulnérable.

« La violence [15] fait référence à tout acte violent de nature à entraîner, ou risquer d'entraîner, un préjudice physique, sexuel ou psychologique ; il peut s'agir de menaces, de négligence, d'exploitation, de contrainte, de privation arbitraire de liberté, tant au sein de la vie publique que privée ».

Le terme usité par les professionnels du secteur médico-social pour nommer la violence à l'égard des personnes vulnérables est celui de maltraitance. La définition de la maltraitance est un exercice difficile

1. Cet article reprend de larges extraits du rapport de la commission « Personnes âgées et personnes handicapées » réunie dans le cadre de l'élaboration du plan violence et santé. Cette commission, présidée par M.-E. Joël, s'est réunie en 2004 et en 2005. Le rapport a été rédigé par O. Doucet et figure sur le site du ministère de la Santé (www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/violence_sante/pa_ph.pdf). L'ouvrage d'A. Tursz : *Violence et santé, rapport préparatoire au plan national*, La Documentation française, Paris, juin 2006 fait la synthèse de l'ensemble des travaux préparatoires au plan « violence et santé ».

car cette dernière résulte le plus souvent d'interactions complexes entre la personne vulnérable et son entourage. L'intentionnalité de la contrainte n'est pas requise, pas plus que la perception de son caractère violent par celui qui la perpète. La maltraitance correspond souvent à une succession de petits actes qui, réunis, créent les conditions de l'isolement et de la souffrance des personnes vulnérables. Il est rare qu'elle se traduise par des faits particulièrement graves et spectaculaires.

L'American Medical Association distingue sept grands types d'exercice de la maltraitance, souvent associés entre eux. Cette classification, reprise par le Conseil de l'Europe en 1992, peut servir de référence :

Les maltraitements physiques sont constituées par des atteintes à l'intégrité physique de la personne : crimes, coups, blessures, brutalités, gifles, bousculades, escarres non ou mal soignées, contentions physiques (ligotage au lit ou au fauteuil), sévices sexuels...

- Les maltraitements psychologiques, affectives, morales provoquent des souffrances émotionnelles et psychiques : dénigrement, menaces, langage grossier, insultes, familiarité, humiliation, infantilisation, chantage à l'affection.

- Les maltraitements financiers : vie aux crochets de la personne vulnérable, encaissement abusif de chèques, rétention de pension, privation de toute maîtrise de ressources, privation de la jouissance de biens matériels (vêtements, bijoux, télévision, logement...), vente de biens, héritage anticipé...

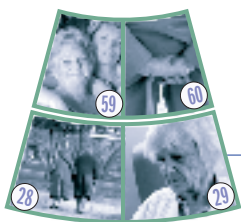
- Les atteintes aux droits des personnes : droit à la vie, à l'identité, à la sexualité, droit à l'expression, non-respect du libre choix du mode de vie (placement autoritaire), de l'intimité, de la confidentialité du courrier, entraves à la liberté d'aller et venir, mise en œuvre abusive d'une mesure de protection juridique, détournement du droit de vote... pouvant conduire au déni de la dignité et du respect dus à tout être humain.

- Les maltraitements médicamenteux : privation de médicaments ou de soins nécessaires, non-traitement de la douleur, ou au contraire imposition d'un traitement inapproprié, abus de médicaments, non-respect des prescriptions.

- Les négligences actives qui consistent à ne pas répondre sciemment aux besoins de la personne : privations de nourriture, de boissons, des nécessités de la vie quotidienne.

- Les négligences passives ; elles proviennent de l'ignorance ou du manque d'intérêt et d'attention aux besoins de la personne : abandons, oublis divers (changes, repas, toilettes, entretien du cadre de vie...). Ces négligences sont le plus souvent dissimulées, banalisées, méconnues, d'autant qu'il est difficile de fixer la

Marie-Eve Joël
Professeur des universités, université Paris IX Dauphine



Les personnes âgées en situation de dépendance

limite entre ce qui est de l'ordre de la « maltraitance » proprement dite et de la « négligence ».

- Les maltraitances financières constituent une forme particulièrement répandue dont sont victimes les personnes âgées. Les dysfonctionnements du dispositif de protection juridique des majeurs vulnérables, les « vols par ruse », les escroqueries, les abus financiers touchent de nombreuses personnes âgées et ne sont pas souvent dénoncés ni sanctionnés.

Les victimes

Les études internationales, corroborées par l'analyse des dossiers de l'association Alma et par des études de cas réalisées par les services d'aides à domicile, indiquent que la personne maltraitée est le plus souvent une femme (75 % des appels reçus par Alma), très âgée, en situation de veuvage, contrainte de vivre chez un membre de sa famille pour des raisons financières ou dans une institution pour des raisons sécuritaires imposées par l'entourage. Vulnérable au plan physique et intellectuel, elle possède un patrimoine souvent plus important que l'« auteur » de la maltraitance, qui cohabite souvent avec elle. Elle est isolée socialement et l'on relève une histoire conjugale et familiale souvent difficile traversée par des relations conflictuelles, parfois violentes. La consommation excessive de produits toxiques (alcool, psychotropes) n'est pas rare.

La très grande dépendance et les déficiences qui l'accompagnent, notamment l'incontinence urinaire et fécale, les chutes à répétition, les dyspnées avec l'expectoration chronique, caractérisent les victimes. Des études de terrain menées par les services de soins à domicile [11] ont mis en évidence les liens étroits entre certaines pathologies et les risques de survenance de maltraitance : troubles du comportement de type démentiel ou apparenté, avec des symptômes d'absence de communication verbale, hémiplégie, maladie de Parkinson, troubles sévères du comportement. Les troubles cognitifs liés à des syndromes démentiels, la chronicité de troubles du comportement avec déambulation, agressivité ou apathie peuvent générer ou raviver des situations de crise ou de violence familiale et favoriser les actes de maltraitance des aidants, naturels ou professionnels.

Il semble, enfin, que la maltraitance touche toutes les catégories socioprofessionnelles, avec des modalités toutefois différentes selon les situations économiques.

La maltraitance à domicile

Le ou les auteurs de maltraitance au domicile sont le plus souvent des proches, membres de la famille, relations de voisinage, intervenants professionnels, acteurs sociaux et économiques. Il n'est pas toujours aisé de les identifier, la personne âgée victime étant souvent dans une attitude de soumission, de silence et parfois même de protection vis-à-vis de sa famille et de son entourage proche. Trois catégories de situations de maltraitance peuvent être distinguées : les situations marquées par

un sur-investissement affectif, les situations marquées par un sous-investissement affectif et les situations où les relations sont marquées par la violence avant même l'apparition de la dépendance.

L'aidant naturel (et en particulier l'aidant principal) peut être dépassé par la prise en charge de la personne âgée, écrasé par la charge matérielle, physique et psychique que constituent les soins et l'aide constante qu'il apporte à une personne lourdement dépendante. L'épuisement est un facteur de risque élevé de sévices ou de négligences. Les attitudes exigeantes voire agressives de certaines personnes âgées, leur insatisfaction chronique, leur indifférence affective peuvent déclencher ou renforcer des comportements violents ou maltraitants à leur égard.

La maltraitance en établissement

En établissement, c'est le personnel qui est le plus fréquemment incriminé. Les défaillances patentes peuvent être liées à des erreurs humaines, à des conduites déviantes, à l'ignorance des personnes, à leur incompetence... Elles sont le plus fréquemment liées à l'usure professionnelle des personnels qui interviennent auprès des personnes âgées. Ces derniers sont confrontés quotidiennement à des situations ou événements éprouvants : dégradation, souffrance physique et psychique, décès, découverte d'une personne suicidée, violence des relations et des comportements, réalisation de gestes qui provoquent douleurs et souffrances...

Les problématiques que rencontrent quotidiennement les professionnels, et en particulier la démence, l'incontinence — qui affecte plus de 70 % des personnes en établissement — ou l'impossibilité de communiquer verbalement, les obligent à inventer en permanence une relation adaptée pour entrer en communication avec la personne âgée, pour faire accepter les soins ou pour réaliser actes et interventions traumatisantes. Ce sont ces circonstances de stress, d'épuisement, qui vont provoquer l'usure et l'émoussement de la tolérance des soignants, et qui, conjuguées à des dysfonctionnements institutionnels, vont permettre l'irruption de la violence, l'agressivité, les abus, les négligences et les mauvais traitements.

Le système de prise en charge dans son ensemble peut lui aussi être source de maltraitance, faute de places en établissements ou dans des services de soins à domicile, faute de référents compétents pour les problèmes de santé spécifiques aux malades âgés et très âgés...

Les chiffres de la maltraitance

Il n'existe pas actuellement de système organisé et cohérent de données relatives à la maltraitance des personnes âgées dans les établissements sociaux et médico-sociaux ou vivant à leur domicile et d'estimation fiable de l'ampleur du phénomène.

Les estimations disponibles en France sont extrapolées à partir de synthèses [42] d'enquêtes euro-

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adulte et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit.

Article I Choix de vie

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.

Article II Domicile et environnement

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

Article III Une vie sociale malgré les handicaps

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Article IV Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Article V Patrimoine et revenus

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Article VI Valorisation de l'activité

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités.

Article VII Liberté de conscience et pratique religieuse

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Article VIII Préserver l'autonomie et prévenir

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

Article IX Droit aux soins

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles.

Article X Qualification des intervenants

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Article XI Respect de la fin de vie

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

Article XII La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

Article XIII Exercice des droits et protection juridique de la personne

Toute personne en situation de dépendance doit voir protégés non seulement ses biens mais aussi sa personne.

Article XIV L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

péennes et varient de 5 % de maltraitance chez les plus de 65 ans, soit 600 000 personnes environ, à 15 % chez les plus de 75 ans, soit 680 000 personnes en France.

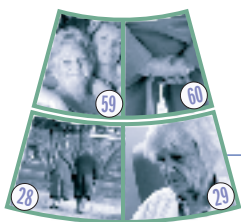
Les chiffres sont très variables d'un pays à l'autre (2 à 5 % en Norvège et en Suède, 4 % au Canada, de 4 à 10 % aux États-Unis d'Amérique) et ne traduisent pas les mêmes réalités. Ils sont issus des plaintes et ne sont ni vérifiés ni évalués, ce qui ne permet pas d'avoir une vision claire de la situation.

De 2001 à 2005, la Direction générale de l'action sociale a été informée de 1 147 situations de maltraitance (tous secteurs confondus, domicile et établissements), chiffre dont tout le monde s'accorde à dire qu'il ne reflète

que très partiellement la réalité de la maltraitance². Les statistiques du ministère de la Justice, quant à elles, ne font donc pas apparaître d'éléments relatifs à l'âge qui éclairerait le débat.

Le nombre d'appels reçus par le réseau Alma-France est passé de 2 118 en 1997 à 7 366 en 2002 (dont

2. La DGAS a mis en place en juin 2003 un système d'information intitulé « Prévention des risques, inspections, signalements de la maltraitance en établissements sociaux et médico-sociaux » (Prisme), qui permet de recueillir et d'analyser les signalements relatifs aux maltraitances et violences dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Par ailleurs, une réflexion est engagée pour permettre, au niveau des DDASS, d'harmoniser et informatiser la gestion administrative et le suivi des plaintes, en lien avec l'IGAS qui élabore un guide des bonnes pratiques de la gestion administrative des plaintes.



Les personnes âgées en situation de dépendance

71 % pour des maltraitements à domicile). L'analyse des 12 400 appels téléphoniques reçus entre 1995 et 2002 fait état de maltraitements de diverses natures : physique, financière, psychologique, médicale ou négligences. Les victimes sont en majorité des femmes (75 %) âgées (la moyenne d'âge des victimes est de 79 ans), veuves, vivant en famille, disposant de biens ou de ressources et souvent dépendantes d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne. La plupart des situations de maltraitance signalées sont d'origine familiale et les éléments favorisant la maltraitance les plus souvent cités sont les relations familiales difficiles (25 %), les problèmes financiers (18 %) et le manque de communication (12 %).

Une enquête Insee intitulée « Événements de vie et santé » apportera des éléments de connaissance sur les phénomènes de violence et les liens potentiels entre violence et santé. Les premières exploitations seront disponibles à la fin du premier semestre 2006.

Une prise de conscience difficile malgré un support juridique suffisant

Une enquête qualitative récente réalisée par la Drees [13] sur la perception qu'ont les personnes âgées de la maltraitance met en évidence le fait que les personnes âgées interrogées ne se reconnaissent pas comme des victimes de la maltraitance. Outre le déni qui entoure les situations de maltraitance, déni par les victimes et par les aidants, la peur des représailles, la crainte que la plainte ne soit pas considérée comme crédible incitent les personnes âgées, les témoins et les familles au silence. Les victimes âgées ignorent qu'elles peuvent porter plainte auprès de toute unité de gendarmerie, de tout service de police ou de tout tribunal de grande instance. Elles sont souvent dans l'incapacité de se déplacer. Ce déni est l'une des manifestations les plus pernicieuses de l'âgisme.

En dépit des formations qui se multiplient, la règle générale chez les professionnels reste une absence de sensibilisation, d'information, d'analyse des pratiques de maltraitance... Pour les médecins, en particulier, les difficultés liées au partage du secret médical représentent un frein à l'énonciation de la maltraitance.

En réponse à une forte demande sociale, les évolutions législatives et réglementaires récentes dans le secteur de la santé et de l'action sociale, mais aussi en matière pénale, ont mis l'accent sur les droits des usagers, la protection des personnes, le renforcement de la sécurité, la lutte contre les violences et l'insécurité³. Ce corpus législatif et réglementaire a le mérite d'exister, même s'il se caractérise par une absence de lisibilité et une complexité certaines. Constat est fait d'un morcellement et d'un empilement de textes concernant la protection, la sécurité, la sûreté, le respect des droits et libertés des personnes âgées et handicapées. Élaborés par

différents ministères, voire par différents départements ministériels au sein d'un même ministère, les textes se caractérisent par une étanchéité des publics, des catégories administratives ou légales et par une carence des textes d'application.


Il importe de comprendre que si ces textes ne sont pas mis en œuvre, c'est principalement en raison de la difficulté des professionnels du secteur social et médico-social à « dire le droit ». La propension des établissements et services médico-sociaux à gérer « en interne » des situations qui relèvent du délit s'explique par la culture propre du secteur, mais probablement aussi par la rareté des ressources humaines.

Apporter l'appui technique et le soutien méthodologique aux acteurs de terrain pour leur permettre de faire la part entre les comportements déviants et les dysfonctionnements structurels et ainsi de « dire le droit » et d'utiliser les outils juridiques à leur disposition est une sorte de révolution culturelle et l'administration s'y emploie de diverses manières :

- en développant les réseaux d'accueil téléphonique et un travail en réseau autour de la question de la maltraitance ;

- en développant l'information et la formation des aidants naturels et professionnels : une brochure est diffusée dans cinq départements à titre expérimental, un CD-Rom est en cours de diffusion, un guide de repérage des risques de violences et de maltraitance dans les établissements sociaux et médico-sociaux est en préparation ;

- en contrôlant d'avantage les établissements. Au total, en 2002 et 2003, 828 inspections (52 % inspections suite à plaintes, 48 % au titre du programme préventif) ont été diligentées dans les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées.

Plus généralement, la réforme de la tarification des établissements d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD), la pérennisation du financement de l'allocation personnalisée d'autonomie et toutes les mesures prises pour renforcer, diversifier l'offre de prise en charge des personnes âgées et en améliorer la qualité vont dans le sens d'une réduction de la maltraitance. 

3. Le recensement de ces textes est fait dans le rapport de la commission Personnes âgées et handicapées *op. cit.* note 1.

Quelles réponses aux besoins des personnes âgées dépendantes ?

La famille, les services d'aide à domicile et les établissements d'hébergement représentent différentes modalités de l'aide qui peut être apportée. L'état des lieux montre que des efforts restent à faire pour penser autrement l'articulation entre ces aides.

Les réseaux gérontologiques et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Rémy Fromentin
Cabinet
RFConsultants,
Groupe Galilée

L'approche que nous avons des réseaux gérontologiques est partielle. Nous avons travaillé essentiellement sur l'un des facteurs de la dépendance : la perte de la mémoire.

La vingtaine de projets que le cabinet RF Consultants a été amené à accompagner sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer offre néanmoins la possibilité de dégager un certain nombre de remarques utiles à la politique de prise en charge de la grande dépendance.

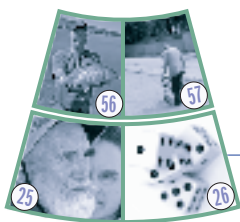
La gérontologie est une discipline qui se prête à la mise en place de réseaux de santé

Les autorités régionales, d'une région à l'autre, ont des angles d'attaque différents pour mettre en œuvre leur politique de santé : certaines visent les pathologies graves, les autres les populations, certaines s'attachent aux territoires, d'autres enfin retiennent des concepts transversaux comme l'accessibilité et la permanence des soins.

Le plus souvent, ces quatre approches se télescopent et rendent difficile une juste appréciation par les professionnels de santé des orientations à suivre pour monter leurs projets. Comment répondre aux priorités de santé publique lorsque les problématiques sont aussi différentes ? On pioche alors un peu dans le Sros¹, un peu dans le PRSP², et tout cela avec une pincée de Pram³.

La gérontologie a l'avantage de réunir ces quatre approches. Dans cette discipline (celle-ci réunissant elle-même deux dimensions : la dimension médicale —la gériatrie—, et la dimension médico-sociale), le

1. Schéma régional d'organisation sanitaire piloté par l'agence régionale de l'hospitalisation.
2. Programme régional de santé publique piloté par la direction régionale des affaires sanitaires et sociales.
3. Programme régional de l'assurance maladie piloté par l'union régionale des caisses d'assurance maladie.



Les personnes âgées en situation de dépendance

pathologique rejoint le populationnel, l'organisation des soins rejoint le territoire.

Ce n'est pas un hasard si les premiers réseaux Soubie ont été les réseaux gérontologiques promus par les caisses de la Mutualité sociale agricole. Ces réseaux ont survécu parce qu'ils ont fait la preuve de leur efficacité.

La gérontologie se prête en effet à une construction totalement conforme aux dispositions de l'article L. 6321-1 du Code de la santé introduites par la loi Kouchner de mars 2002. Entre les premiers signes de dépendance et l'accompagnement de fin de vie, il existe une multitude d'étapes qui s'enchaînent au rythme de la dégradation de l'état de santé et auxquelles des réponses adaptées doivent être apportées : perte d'autonomie, isolement, perte de mémoire, adaptation du domicile, soins et services à domicile, puis accueil de jour, puis institutionnalisation, enfin soins palliatifs et travail de deuil.

L'objet d'un réseau gérontologique est de rassembler l'ensemble des acteurs de cette longue chaîne de prise en charge pour qu'ils se coordonnent afin d'apporter les réponses les plus rationnelles.

Dans le processus qui conduit à la dépendance, la perte des facultés cognitives prend une telle part que les pouvoirs publics, sous la pression de l'opinion ou des médias, ont quelquefois la tentation de lancer un programme spécifique sur la maladie d'Alzheimer.

Il est vrai que, même s'il existe des patients jeunes, l'essentiel de la population touchée est âgée, voire très âgée. Une maladie d'Alzheimer touche une personne dépendante sur trois à 75 ans et une sur deux à 90 ans. Elle est associée à d'autres sources de handicap d'origine gériatrique et appelle une prise en charge pluridisciplinaire.

La confirmation de la pluridisciplinarité de la prise en charge des personnes âgées dépendantes n'empêche pas les incompréhensions

Le caractère multifactoriel de la dépendance des personnes âgées n'a pas échappé au législateur. Tantôt les mesures prises par les pouvoirs publics visent ostensiblement la maladie d'Alzheimer (plan Kouchner de 2002 et, en écho, plan Douste-Blazy de 2004) en incitant cependant à une prise en charge globale et coordonnée de la dépendance qu'elle entraîne ; tantôt les dispositifs mis en place concernent la personne âgée, la dépendance ou le maintien à domicile, mais font écho systématiquement au dépistage des troubles de la mémoire (loi du 9 août 2004, et avant celle-ci de la circulaire du 18 mars 2002 sur les voies d'amélioration de la filière de soins gériatriques).

Le rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, présenté par l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) en juillet 2005, est à cet égard du plus grand intérêt. Dans ce monument documentaire extrêmement détaillé et complet, il ne fait pas de doute qu'il ne peut exister de réseaux mémoire

qui ne s'intéressent qu'aux seuls aspects de la pathologie neurodégénérative.

La typologie des réseaux qui s'attachent à la dépendance des personnes âgées dépend souvent de leurs initiateurs. La promotion des réseaux gérontologiques vient essentiellement des spécialistes de la gériatrie alors que l'apparition des réseaux mémoire est plutôt le fait des neurologues.

Pour autant, la nécessaire complémentarité entre les spécialités apparaît avec une évidence incontestable au premier observateur venu. Il manque généralement aux investigations des neurologues une dimension médico-sociale et des réflexes gériatriques, comme il manque aux gériatres une capacité à détecter suffisamment tôt les déficiences mnésiques. À cet égard, comme le souligne l'équipe de Jean-François Dartigue [31], le nombre de personnes atteintes de maladies de la mémoire en institution atteint 85 % des résidents, lesquels ne sont, dans une proportion importante, ni traités, ni même identifiés. C'est dire si les professionnels ont besoin les uns des autres.

Les réseaux se heurtent à de nombreuses difficultés de mise en œuvre, mais les réseaux gérontologiques bénéficient de leur avance

Il existe un point commun dans tous ces réseaux : les promoteurs sont tous des professionnels actifs et motivés auxquels il faut une dose maximale d'optimisme pour ne pas flancher en cours de route.

Le récent rapport⁴ établi par l'Igas⁵ sur les réseaux de santé évoque cependant des dysfonctionnements importants qui pourront conduire les pouvoirs politiques à s'interroger sur la pérennité des fonds qui leur sont destinés. Imprécision voire carence des orientations politiques, défaut de pilotage, ambiguïté du rôle de certains promoteurs, carence dans l'instruction des dossiers, faiblesse de l'évaluation.

L'absence de précisions dans les règles du jeu met en difficulté autant les organismes que les professionnels. Il n'existe pas d'homogénéité dans les politiques suivies. Certaines régions ont élaboré un Sros gériatrique, d'autres expriment un intérêt pour les plans Alzheimer en tant que priorité autonome, d'autres enfin n'ont aucune priorité dans ce domaine. La difficulté n'est pas la diversité mais l'absence de communication explicite sur les orientations régionales. Les promoteurs de projets, qui ne manquent ni d'opiniâtreté ni de patience, n'ont pas de lisibilité. La régionalisation est indispensable parce qu'elle permet une proximité irremplaçable, mais, revers de la médaille, lorsque l'État définit insuffisamment ses orientations, les différences régionales peuvent être cruellement ressenties.

Il avait été question, à une époque, que les unions régionales des caisses d'assurance maladie obtinssent de la Caisse nationale d'assurance maladie des tra-

4. Contrôle du Faqsv et de la DDR – mars 2006.

5. Inspection générale des affaires sociales.


vailleurs salariés des moyens supplémentaires pour offrir aux promoteurs un accompagnement méthodologique et technique. Faute de moyens, les organismes régionaux de l'assurance maladie n'ont pas pu jouer ce rôle. Dans de nombreuses régions, ce sont les unions régionales des médecins libéraux qui se sont emparées de cette mission et sont même devenues, dans certains endroits, des « pépinières » de réseaux.

Pour autant, la gérontologie semble sortir son épingle du jeu.

D'abord, parce qu'il s'agit d'une véritable priorité. Le vieillissement est au croisement de toutes les autres pathologies chroniques et graves. La gérontologie se caractérise par la prise en charge de patients dont l'évolutivité de la dépendance (en particulier ceux atteints de troubles mnésiques) permet une intervention graduée et préparée.

Les réseaux gérontologiques bénéficient à la fois de leur antériorité et des conditions favorables à une réelle coordination entre professionnels. Ce qui se passe dans

ces réseaux est assez inimaginable pour ceux qui sont habitués à tout régler par le haut : transparence des informations médicales, échange de connaissances, harmonisation des pratiques, travail pluridisciplinaire, acceptation de la dimension sociale, protocolisation des manières de faire... même si, comme le souligne justement l'Inspection générale des affaires sociales, apparaît la nécessité d'un plus grand encadrement.

Il y a vingt-cinq ans, toutes les réflexions sur les mutations souhaitables du système santé émises dans le rapport *Santé 2010* pouvaient paraître utopiques. Voilà que toutes ces idées deviennent des réalités par petites touches successives. Et devant « *la vague de trente mètres que personne ne voit véritablement venir* », le maillage territorial en réseaux est probablement la solution la plus efficace et sûrement la moins coûteuse. Mais il reste tant à faire... 

6. Ph. Douste-Blazy, ministre de la Santé. Introduction rapport de l'OPEPS, 5 juillet 2005.

Les « aidants familiaux » : des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles

L'expression « les aidants familiaux » semble s'imposer alors même qu'elle recouvre des situations complexes qui conduisent à attirer l'attention sur l'hétérogénéité des configurations de soin aux vieilles personnes et sur les disparités de divers ordres qu'elles révèlent. Après une présentation des acteurs familiaux et de leurs activités principales, nous considérerons la dynamique des soutiens au sein de la famille et de l'entourage et les politiques publiques à destination des « aidants familiaux ».

Le travail de santé à l'égard des parents âgés : acteurs et activités

L'importance de la part des membres de l'entourage dans le soin aux personnes âgées en situation de handicap, au plan quantitatif comme au plan qualitatif, est connue depuis longtemps. En France, elle a fait l'objet depuis plus d'une vingtaine d'années de déclarations répétées sur la nécessité de « l'aide aux aidants », afin de prévenir leur épuisement tout en permettant le maintien à domicile des vieilles personnes. Les actions ont toutefois pris du retard sur les déclarations, et les préconisations actuelles ne semblent pas prendre la mesure de la diversité des situations dans lesquelles interviennent les membres des familles concernées, du fait des disparités d'accès aux services professionnels

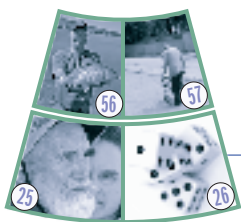
(inégalités de l'offre au niveau territorial et des ressources des individus) et des configurations multiples et complexes qui caractérisent la production de santé domestique dans ces moments du parcours de vie des différents apparentés. Pour en rendre compte, quelques données quantitatives permettent de dresser le tableau des activités et de la répartition des services attribués par les membres de la famille (et plus globalement les proches) en tenant compte du genre et des statuts familiaux. Ces données sont à compléter en considérant la répartition des activités entre les services réalisés par les proches et les services des professionnels, et ce, en tenant compte également des milieux sociaux. Plusieurs recherches ont mis en évidence l'existence et l'expertise de la production profane de santé envers les parents âgés à travers des résultats que sont venus conforter l'enquête nationale Handicaps incapacités dépendances d'une part, et les données issues du suivi des allocataires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) réalisé par la Drees¹.

Conjoints et enfants en première ligne dans le soin

Dans l'entourage familial, qui prend soin des femmes et des hommes âgés ? La réponse est connue : il s'agit

1. Deux sources dont proviennent les données quantitatives présentées ci-dessous.

Simone Pennec
Sociologue,
directrice ARS EA
3149, université de
Bretagne occidentale



Les personnes âgées en situation de dépendance

des conjoints et des enfants, et ce sont principalement les femmes. Dès ce constat, il paraît nécessaire de souligner les différences qui existent entre les places de conjoints et celles de descendants, tant dans leurs capacités pratiques, financières, relationnelles, etc., que dans les représentations de leurs devoirs de soin respectifs. Ainsi les conjoints, dont l'âge moyen est de 70 ans, peuvent être confrontés à leurs propres difficultés de santé tandis que leurs descendants sont en activité professionnelle, parfois en fin de carrière, ou au tout début de leur retraite. En considérant le tableau suivant, on peut aussi penser qu'une part des personnes qui accompagnent leurs ascendants aux alentours de 50 ans vont probablement assurer cette fonction auprès du conjoint, vingt années plus tard (tableau 1).

Pour préciser ces éléments, une distribution plus fine des membres de la famille selon le parent destinataire des services est proposée par Sylvie Renaut [58] qui permet de préciser le statut familial et le genre des personnes qui interviennent (tableau 2).

L'ordre numérique des principaux accompagnateurs est inversé entre hommes et femmes selon qu'il s'agit du soin à attribuer à un parent masculin ou féminin. Ainsi, il apparaît que les hommes sont accompagnés principalement par leurs conjointes (presque pour moitié), par leurs filles pour un tiers et seulement 12 % par leur fils. Les femmes, elles, sont accompagnées principa-

lement par leurs filles (pour moitié environ), puis par leur fils pour un quart d'entre elles, et enfin 14 % par leur conjoint. Au-delà de la dimension quantitative, le repérage des acteurs est indispensable pour prendre en considération l'ensemble des modalités du soin procuré par la famille. Par exemple, le travail des fils est à mieux connaître qu'ils interviennent en solitaire — situation d'enfant unique ou de célibataire cohabitant — ou qu'ils viennent compléter les pratiques des filles ou de l'ascendant qui prend soin de son conjoint. On peut noter également que le soin aux vieux hommes est deux fois plus souvent assuré par des femmes et que plus de 40 % des femmes reçoivent des soins de la part d'hommes de la famille. Compte tenu des différences sexuées toujours actives, les modalités quotidiennes des prises en soin propres aux situations où les rôles sont inversés par rapport à la dominante sont à mieux appréhender par des études qualitatives menées sur une durée suffisante.

Les activités réalisées se distinguent selon le genre et selon la place de conjoint et d'enfant

Poursuivant l'investigation du soin familial, c'est le contenu même des activités qu'il est pertinent de décliner selon les membres de la famille qui les effectuent. Les données de l'enquête HID montrent la répartition sexuée des actes réalisés ainsi que les différences selon les places familiales. L'enquête précise par ailleurs que « l'aidant principal » fournit en moyenne 6 des 10 activités listées (tableau 3).

Un tel relevé permet également de situer les compétences et les ressources mises en œuvre au sein des familles et, dans le même temps, donne à entrevoir les conséquences des disparités existantes entre les « disponibilités » familiales.

L'enquête menée par la Drees auprès des allocataires de l'APA [54] détaille encore plus précisément les pratiques respectives des différents membres de la famille selon le genre et les liens de parenté et en prenant en considération les configurations de soutien complémentaire au sein des fratries ou entre parents et enfants. Au-delà du dénombrement des acteurs et des activités, la compréhension des processus de production de santé au domicile nécessite l'analyse des configurations qui articulent les services de la parenté et les services professionnels.

La répartition des services selon les groupes sociaux

La répartition des services entre proches et professionnels est très contrastée selon les appartenances sociales ; les milieux les plus aisés disposent de plus d'interventions professionnelles, réduisant pour ces « aidants familiaux » la part des activités contraintes (tableau 4).

L'ensemble de ces données souligne l'hétérogénéité des situations de soutien familial et conduit à privilégier la présentation précise des statuts et des rôles tenus en évitant l'expression globalisante « aidants familiaux ».

tableau 1

Les aidants familiaux : âge et genre

« Aidants »	Genre	Âge moyen
Conjoints	60 % femmes	70 ans
Descendants	70 % femmes	51 ans

Tableau à partir de HID 99, Insee, Drees, *Études et Résultats*, n° 142.

tableau 2

Lien familial des accompagnateurs

	Hommes âgés	Femmes âgées
Fille	34 %	47 %
Belle-fille	6 %	6 %
Conjointe	43 %	
Autre femme	3 %	6 %
Total femmes	86 %	59 %
Fils	12 %	23 %
Conjoint		14 %
Autre homme	2 %	4 %
Total hommes	14 %	41 %
Total	100 %	100 %

Source : S. Renaut, LGDJ, 2000.

L'usage des termes « aidant » et « aidé » nous semble poser problème à plusieurs niveaux : la relation d'interdépendance, souvent présentée sous une forme débitrice, renforce la position de dépendance de l'aidé ; la réduction du travail de santé aux tâches d'aide au détriment de sa complexité et des compétences propres ; enfin, la non-distinction des places familiales occulte les différents enjeux en présence sur la scène familiale et dans les rapports aux professionnels.

Des configurations familiales complexes

Si la comptabilisation précédente montre qui prend soin et la répartition des activités, elle ne peut rendre compte des configurations singulières qui lient les vieilles personnes et leurs proches. Les objectifs poursuivis et le sens attribué aux relations, mettant aux prises les membres de l'entourage et les professionnels de plusieurs qualifications, se déroberont au seul inventaire des activités. Les analyses qualitatives permettent d'approcher la complexité des réseaux de proximité, tout comme leur fragilité et parfois leur réduction, qui contribuent au soin à domicile et se prolongent lors des hospitalisations et hébergements. On s'aperçoit alors que « l'aidant principal », mis en avant par les professionnels en tant que référent, est lui-même souvent accompagné pour certaines activités, à des moments particuliers, et que, parfois, les charges sont réparties

au sein d'une fratrie entre travail de santé, affaires de papier, activités de sociabilité et décisions communes. Néanmoins, toutes les familles sont loin de disposer de ressources semblables, en nombre de membres, en temps et en finances pour l'usage des services professionnels. Les obligations conjugales et filiales, souvent régulées par les attributions sexuées et par les capitaux sociaux, se conjuguent aux critères de proximité, tant géographique qu'affective, pour produire une forte assignation à l'égard de certains membres. Au risque de simplifier les dynamiques en présence, on peut tenter de présenter plusieurs modalités selon lesquelles s'exerce une telle production de santé parfois successivement ou simultanément auprès de plusieurs parents.

Des carrières de soin familial précoces

Apparaissent ainsi de véritables carrières de soin, enchaînant les engagements tout au long des générations ; elles sont principalement le fait des femmes, qui s'y consacrent au détriment des activités professionnelles en s'investissant dans la réalisation directe et dans la coordination de l'ensemble des actions. Un nombre moindre d'hommes, en majorité fils uniques ou célibataires, connaît aussi une entrée en fonction précoce à l'occasion d'une grave maladie ou du veuvage d'un ascendant. Comme dans le cas des conjoints masculins, les services assurés peuvent alors être

tableau 3

Lien familial et nature de l'aide apportée

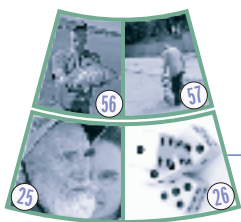
Activités	Femmes	Hommes	Conjoint(e)s	Enfants	Filles, belles-filles	Fils, gendres
Soins personnels	46 %	26 %	49 %	24 %		
Tâches ménagères	65 %	45 %	71 %	46 %	55 %	25 %
Défense des droits et intérêts	50 %	50 %	30 %	50 %	49 %	54 %
Gestion du budget	50 %	50 %	48 %	66 %		

tableau 4

Appartenance sociale, aide familiale et services professionnels

Catégories socioprofessionnelles	Total proches	Proches exclusivement	Proches et professionnels	Professionnels exclusivement	Total professionnels
Cadres et professions intellectuelles supérieures	61 %	30 %	31 %	39 %	70 %
Professions intermédiaires	71 %	40 %	31 %	29 %	60 %
Employés	75 %	41 %	34 %	25 %	59 %
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	77 %	47 %	30 %	23 %	53 %
Agriculteurs exploitants	89 %	55 %	34 %	11 %	45 %
Ouvriers	83 %	59 %	24 %	17 %	41 %
Total	79 %	50 %	29 %	21 %	50 %

Tableau à partir de HID 99, Insee, Drees, *Études et Résultats*, n° 142.



Les personnes âgées en situation de dépendance

aussi étendus que ceux réalisés par les filles et les conjointes ; toutefois les hommes sollicitent plus les services professionnels et leurs attentes semblent mieux prises en considération. Dans ces situations, la responsabilité du soin est revendiquée par les soignants familiaux en tant que pivot des services de la parenté et des professionnels, constituant ainsi la figure de « l'aidant principal ».

Des dynamiques d'échanges de services dans la parenté

D'autres logiques privilégient la recherche d'une certaine équité par la complémentarité des interventions familiales dont l'équilibrage est d'autant plus aisé que les pratiques s'inscrivent dans des dynamiques ancrées dans l'échange de services, dans l'ensemble de la parenté ou dans un réseau de proximité, sur la longue durée. Les décisions de soins à domicile, d'acquisition d'appareils ou d'aménagements, ou encore de recherche de services comme d'établissements font l'objet de discussions collectives afin de réussir à mettre en place des arrangements de famille susceptibles de réaliser une prise en charge adaptée et de maintenir les qualités relationnelles de l'ensemble du réseau de fréquentation. Il s'agit d'une configuration d'acteurs complémentaires dans laquelle chaque participant n'exerce ni tous les rôles, ni avec la même intensité, mais la présence de chacun n'en reste pas moins perçue comme nécessaire et solidaire. Nous pouvons même considérer que se présentent dans ces configurations plusieurs « aidants principaux » affectés à des responsabilités différentes réparties selon leurs compétences et disponibilités.

Des engagements accrus en fin de carrière professionnelle ou en retraite

Pour certaines familles, les charges de santé ne prennent une importance considérable qu'au cours de la grande vieillesse de leurs parents, les conduisant à initier et à développer les diverses formes de soin et de soutien à des moments de transition dans leur propre parcours de vie. Comme pour les cas précédents, mais de manière moins anticipée et sans expérience de collaboration, les sollicitations provenant des différentes générations peuvent alors soulever des tensions dans le choix des engagements familiaux, d'autant plus ardues que certains couples doivent faire face aux difficultés de santé des ascendants des deux lignées. Ce sont alors des secondes carrières de soin familial qui s'enclenchent en place des projets de retraite précédemment envisagés. La hiérarchie des déterminants de rôles — conjoint(e)s, filles et fils — et de classes sociales est ici toujours de mise, mais la répartition des responsabilités et la légitimité des savoirs profanes apparaissent plus incertaines.

La dénomination « aidants familiaux » s'avère une catégorie peu heuristique dans la mesure où elle rend invisible l'hétérogénéité des personnes, des situations et des activités. Si l'inventaire des acteurs et activités

de soin aux vieilles personnes est indispensable, lorsqu'il s'agit de comprendre les pratiques familiales, ils doivent être resitués dans la longue durée : au plan des échanges de services dans l'économie de la parenté, des dynamiques électives dans les fréquentations et des logiques de lignées tant symboliques que juridiques.

«Aider les aidants familiaux» ?

À qui revient-il de prendre soin des citoyens âgés ? Le fait est que les proches sont aux premières lignes et que les États les soutiennent sous diverses formes, mettant en exergue les solidarités publiques et les solidarités familiales selon les périodes, les idéologies et les mesures budgétaires [28]. Pour la France, l'allocation personnalisée d'autonomie a bien pour objectif de préserver l'autonomie des personnes âgées par l'attribution d'une prestation susceptible de leur permettre l'achat des services nécessaires à un tel objectif. Pour autant, « l'APA semble avoir peu modifié l'intervention des proches, avec un investissement horaire en moyenne deux fois supérieur à celui des professionnels » [54]. Or, 75 % des bénéficiaires de l'APA sont aidés de leurs proches, confirmant (si besoin est encore) la prise en soin des vieilles personnes par leur entourage.

L'action publique pour répondre aux attentes des citoyens en situation de handicaps, quel que soit leur âge, réside sans doute dans l'existence même des services professionnels — et leur qualité à domicile et en établissement —, ainsi que dans les ressources financières suffisantes des individus pour en disposer. Ces mesures font autant partie de « l'aide aux aidants » que les incitations financières envers les membres de la parenté, que ce soit au plan fiscal (dans la mesure où seules peuvent en user les familles soumises à l'impôt) qu'au plan des rémunérations attribuées aux « employés de leurs parents » (les conjoints en étant exclus). Si le travail de santé envers les membres de sa parenté n'interdit pas sa rémunération (cas du médecin et autres professions paramédicales libérales), on peut considérer que la production de santé familiale en matière de soin à la vieillesse doit faire l'objet d'un véritable statut. L'intégration des proches dans les équipes des services professionnels, expérimentée dans quelques pays, permettrait peut-être d'inscrire la complémentarité des actions familiales et professionnelles. Enfin, les services « de répit » (remplacements, accueil de jour, garde de nuit, hébergement temporaire), dont on sait l'importance pour tenir dans ce travail, restent notablement insuffisants, or ce travail des familles, multiple et spécifique dans la recherche de continuité identitaire des parents, peut décliner sous trop de sollicitations s'il n'est pas conforté, reconnu et relayé par les solidarités publiques.

L'accueil des personnes âgées dépendantes : dépasser l'opposition entre aide à domicile et vie en établissement

Selon les chiffres publiés par la Drees [63], on recense 9 482 établissements pour personnes âgées et 1 044 services de soins de longue durée, offrant une capacité de 436 300 places en maison de retraite, 152 900 places en logement-foyer et 79 300 places en unité de soins de longue durée (USLD). Une partie de ces places étant occupée par des personnes âgées non dépendantes, le Commissariat général du plan¹ considère que l'offre en établissement pour personnes âgées dépendantes s'élève à 406 200 places. De plus, on dénombre 1 822 places d'accueil de jour au 31 décembre 2003² et 556 places d'hébergement temporaire. Ces places ont pour objectif de favoriser le maintien à domicile de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs pour offrir aux aidants un temps de répit.

L'offre de services pour les personnes âgées dépendantes

Par ailleurs, 82 000 places de services de soins infirmiers à domicile sont installées. Ces places, financées à 100 % par l'assurance maladie, concernent des soins de nursing et des soins infirmiers à domicile pour des personnes âgées dépendantes.

Les personnes âgées dépendantes à domicile, si on se réfère aux bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile, sont 537 490. L'APA les aide à financer les services d'aide à domicile pour l'entretien de leur logement et de l'aide dans leur vie quotidienne.

Cette offre est jugée aujourd'hui insuffisante pour faire face au vieillissement de la population. Ainsi, le Commissariat général du plan³ considère que le nombre de personnes âgées dépendantes devrait passer de 863 000 en 2005 à environ 1 million en 2015, pour atteindre 1,077 million en 2020 et 1,2 million en 2030, soit une augmentation d'environ 30 % dans l'hypothèse haute, ou à 1,032 million, soit + 16 % dans l'hypothèse basse.

La difficulté est d'évaluer à moyen et long terme l'impact des espérances thérapeutiques : deux laboratoires sont en phase II pour des essais concernant la maladie d'Alzheimer et apparentées ; or 8 résidents

sur 10 en établissement y entrent pour cette raison. On voit l'impact que cela pourrait représenter si demain un traitement était trouvé. Souvenons-nous de l'arrivée des antibiotiques sur les sanatoriums et des psychotropes pour les structures psychiatriques qui ont rapidement transformé les modalités de prise en charge.

Face à cette situation, comment alors organiser l'accueil des personnes âgées en perte d'autonomie ? Sans doute en s'interrogeant d'abord sur les attentes des intéressées et en essayant alors d'imaginer ce que cela implique comme évolution de l'offre de services à domicile et en établissement.

Les attentes des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches

C'est la génération des « baby-boomers » qui va être concernée par le grand âge, pour accompagner ses parents dans un premier temps, puis pour elle-même ensuite. Or, c'est une génération beaucoup plus individualiste que les précédentes, allergique aux règlements intérieurs, consommatrice de soins depuis toujours, qui a bénéficié durant toute sa vie active du système de protection sociale actuel. Cette génération va être beaucoup moins résignée quant au niveau des soins dispensés et à la personnalisation de l'accompagnement de son grand âge que les générations précédentes, marquées par la guerre et les privations, avec un mode de vie beaucoup plus simple.

Par ailleurs, c'est une génération numériquement très importante qui arrive, ce qui va forcément contribuer au changement de regard de la société sur le vieillissement. Demain, tout le monde connaîtra une personne âgée en perte d'autonomie dans son entourage (aujourd'hui une personne sur 3)⁴. De ce fait, chacun sera confronté à la recherche d'aides ou de places adaptées et financièrement accessibles. Il est certain que la génération qui arrive ne tolérera pas pour ses proches et pour elle-même des conditions de prise en charge qualitativement médiocres mais exigera, à l'instar de la qualité du système de soins qu'elle a connu toute sa vie, une prise en charge des dernières années de sa vie d'un bien meilleur niveau qu'aujourd'hui et pour un coût beaucoup moins élevé.

Ainsi deux grandes tendances se dessinent pour une prise en charge de qualité des personnes âgées :

- rester à domicile le plus longtemps possible ;

4. Sondage Sofres/Express/FHF/MMR, mars 2005.

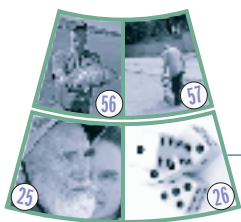
1. Les Cahiers du Commissariat général du plan n° 11, « Perspectives des besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes ».

2. Source DGAS.

3. Cf. note 5.

Murielle Jamot
Directrice d'établissement sanitaire et social, adjointe au délégué général de la Fédération hospitalière de France (FHF), adjointe du Pôle organisation sanitaire et médico-social

David Causee
Directeur d'hôpital, délégué général adjoint de la FHF, responsable du Pôle organisation sanitaire et médico-social



Les personnes âgées en situation de dépendance

- bénéficier en établissement de soins et d'accompagnement suffisants afin d'y finir sa vie dignement, avec une durée moyenne de séjour qui ne cesse de diminuer.

Quel impact sur l'offre de services pour les personnes âgées dépendantes ?

Les personnes qui entrent aujourd'hui en établissement y sont le plus souvent contraintes et forcées, soit parce que leur entourage ne peut plus faire face à

leur dépendance (et notamment la désorientation) qui s'aggrave, soit à la suite d'un épisode aigu d'une maladie qui aggrave leur perte d'autonomie ou celle de leur aidant naturel quand elles ne sont pas seules. Il est donc nécessaire que l'établissement de demain prenne en compte ce paramètre et développe une gamme de services diversifiés et gradués, permettant aux personnes âgées de disposer des soutiens nécessaires pour rester le plus longtemps possible chez elles : services de soins infirmiers à domicile, accueil

L'hébergement des personnes âgées fragiles : l'expérience évolutive des Marpa

De multiples questions sont posées, notamment sur les places respectives que doivent tenir les politiques de soutien des personnes très âgées à leur domicile et les politiques d'accueil en établissement. Particulièrement, une question semble toujours structurer les débats : le soutien à domicile doit-il être la priorité des priorités, car seul le maintien au domicile répondrait aux attentes des personnes concernées et de leur entourage, auquel cas l'accueil en établissement ne pourrait être qu'un choix par défaut, perçu comme inéluctable dans un certain nombre de situations considérées comme extrêmes.

Le besoin d'hébergement des personnes âgées « fragiles » : une composante à intégrer clairement dans les politiques publiques

Ce raisonnement conduit logiquement à déduire que tous les établissements pour personnes âgées doivent être de plus en plus « médicalisés ». C'est face à cette représentation à la fois hyperrationnelle et stigmatisante de la vieillesse que le concept de « petites unités de vie », en particulier de Marpa (maison d'accueil rural pour personnes âgées), tente d'apporter une alternative innovante et adaptée aux réalités.

En effet, la problématique binaire « domicile/établissement », telle que nous la résumons, ne correspond que partiellement à la réalité, telle qu'elle ressort des statistiques rela-

tives aux personnes hébergées en établissement.

Les établissements pour personnes âgées hébergent une proportion constante de personnes âgées autonomes, de l'ordre de 25 % des personnes accueillies.

Ce chiffre démontre, à lui seul, la réalité d'un besoin (que l'on peut certes en partie expliquer par les insuffisances des dispositifs de soutien à domicile), celui de la demande d'hébergement de la part de personnes âgées certes autonomes, mais fragilisées par toutes sortes de facteurs : isolement, sentiment d'insécurité, deuil, difficultés relationnelles avec l'entourage, accident de santé réversible, etc.

C'est à ce type de besoin et de public, les personnes âgées fragiles, que les « petites unités de vie », dont 119 Marpa actuellement en fonctionnement, s'attachent à apporter une réponse adaptée.

Les idées force du concept et des pratiques des Marpa

Depuis leur origine au milieu des années quatre-vingt, les Marpa ont été conçues par la Mutualité sociale agricole, en lien avec la Fédération nationale des Marpa, selon quelques idées directrices qui leur donnent leur cohérence, tout en préservant une souplesse indispensable à tout service de proximité.

Au niveau des résidents, la Marpa s'attache à organiser un mode de vie conforme au domicile : appartement privatif (doté de toutes les

fonctionnalités habituelles, d'un accès libre sur l'extérieur, équipé de mobilier personnel), qualité de la vie « au quotidien » (repas préparés sur place, rythme de vie et horaires proches de ceux du domicile, etc.), liberté de choix du résident à l'égard des services proposés. Ce premier principe s'inspire du concept de « normalisation » des services sociaux et médico-sociaux chers à nos cousins canadiens, au terme duquel tout service s'adressant à des publics fragiles ne doit pas s'écarter des conditions habituelles de vie de tout citoyen, sous peine de stigmatisation et de risque de dépendance accrue des personnes aidées.

Dans le prolongement de cette première idée directrice, la Marpa considère comme prioritaire de stimuler les relations sociales des résidents ainsi que des personnels par voie de conséquence, l'ensemble des acteurs et ressources de la société locale. C'est la raison pour laquelle tout projet de Marpa est le résultat d'une longue et exigeante démarche de développement social local qui mobilise, aux côtés des élus et des professionnels locaux, l'éventail le plus large possible des acteurs de la vie locale. Il en découle également que les Marpa sont situées en centre bourg ou à proximité avec un accès aménagé.

De même, la Marpa s'attache à intégrer les familles non seulement à l'accompagnement de leur proche, mais aussi à la vie globale de la structure, notamment en prenant

Bruno Lachesnaie
Sous-directeur,
Direction de l'action
sanitaire et sociale
et des services aux
personnes

Dominique Bertrand
Médecin national
de la Mutualité
sociale agricole,
Caisse centrale de
la Mutualité sociale
agricole

de jour et de nuit, hébergement temporaire, portage de repas... mais également centres de ressources gérontologiques du bassin de vie pour assurer la formation et l'information des professionnels et des aidants naturels, pour animer des groupes de paroles et/ou d'animation avec les aidants et les personnes âgées elles-mêmes.

Les établissements devront être capables de se transformer en « plates-formes » de services, soit en créant de nouveaux services directement, soit en

passant des conventions avec d'autres opérateurs ou services existants, pour créer des entités de gestion plus importantes en nombre de lits (150 à 200) et plus diversifiées en termes de places, en intégrant à cette perspective l'adossement d'unités pour adultes handicapés vieillissants à des maisons de retraite, par exemple. Il s'agit également de penser les établissements comme dispensant des soins au long cours et prévoir qu'ils puissent par ailleurs, en zone rurale, être des lieux d'implantation de centres de santé ou

part au conseil de la vie sociale et à l'organisation d'événements.

Cette première idée directrice, que l'on pourrait rassembler sur le vocable de « projet social », est bien sûr nécessaire et constitue le socle du projet global. Toutefois, elle n'est pas suffisante pour garantir un accompagnement adapté aux besoins croissants des personnes accueillies.

En effet, nous observons une évolution des caractéristiques des résidents accueillis, marquée par une augmentation de la moyenne d'âge (deux Marpa sur trois ont une moyenne d'âge de leurs résidents supérieure à 84 ans), ainsi qu'un niveau de dépendance globalement inférieur à celui des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), mais supérieur pour plus de la moitié des Marpa au seuil du GMP 300 (GIR moyen pondéré) retenu pour définir, sur le plan réglementaire, la notion d'Ehpad.

La deuxième idée directrice est d'organiser, à la fois avec l'équipe interne de la Marpa et avec les services médico-sociaux et sanitaires externes, un renforcement de l'accompagnement individualisé sur le plan de l'aide à l'autonomie et des soins. Citons les principales mesures concrètes prises ces dernières années :

- un renforcement (en nombre et en qualité de formation) de l'équipe polyvalente — au minimum égale à 4,5 ETP (équivalent temps plein)

hors garde de nuit —, animée par un(e) responsable doté d'un niveau de qualification de niveau II ou équivalent ;

- un apport spécifique, en fonction des situations individuelles, de la part des services d'aide à domicile.

Ces deux premiers renforcements sont, en principe, solvabilisés par l'APA, qui est calculée comme à domicile. Précisons que près de la moitié des résidents des Marpa correspondent au GIR 4 et moins.

Concernant les soins, les Marpa s'attachent à proposer deux niveaux de réponse :

- un premier niveau, essentiel, est celui de la prévention (examens et suivis réguliers, prise en compte des facteurs de risque, actions sur la motricité, la nutrition, la mémoire, etc.), auquel on peut associer la notion phare de « prendre soin » de chaque personne au quotidien ;

- un deuxième niveau est celui du recours, maintenant de plus en plus structuré, aux services de santé externes : médecins traitants, spécialistes, hôpitaux locaux et spécialisés, etc.

Concernant les actes infirmiers, la tendance est (grâce à une adaptation récente, consentie aux petites unités de vie, des obligations réglementaires relatives à l'organisation des soins dans les Ehpad) de systématiser la possibilité de recourir aux services de soins infirmiers à domicile, tout en préservant la possibilité de recourir aux infirmiers libéraux lorsque les

besoins de coordination autour du résident ne sont pas prégnants.

La Marpa, un maillon du réseau médico-social local


Cette organisation des services en réseau, dans et autour de la Marpa, est la seule voie qui permet aux Marpa, dans la très grande majorité des situations, d'accompagner dans la sécurité et la dignité leurs résidents jusqu'au terme de leur vie.

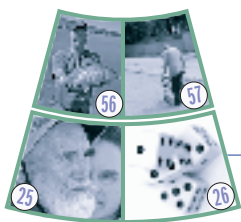
Dans les situations qui le nécessitent, et si les résidents et leurs familles le souhaitent, cela n'exclut pas le fait que les Marpa se doivent de proposer une solution de réorientation vers un établissement mieux adapté à certains troubles (ex. : désorientation sévère). Mais, à l'expérience, ces réorientations s'avèrent rares.

C'est donc bien en tant que maillon à part entière du réseau médico-social local et à cette condition que les Marpa peuvent répondre à leur triple engagement :

- proposer un mode d'hébergement soucieux de l'intégration sociale et de la citoyenneté des plus âgés de nos concitoyens ;

- proposer une prise en charge sanitaire équilibrée, entre une forte dimension préventive et des réponses curatives structurées en réseau coordonné ;

- proposer, pour les territoires ruraux, un équipement de proximité adapté aux réalités et à la culture locale, par ailleurs générateur d'activités et d'emplois. 



Les personnes âgées en situation de dépendance

de maisons médicales, pour associer, dans un même objectif de permanence des soins, médecine de ville, médecine hospitalière et accompagnement médico-social. Les établissements pourront aussi constituer des réseaux d'accueils familiaux thérapeutiques, former les accueillants, les superviser et leur permettre d'accueillir pour des moments de répit.

Par ailleurs, quand les personnes entrent en établissement, le plus souvent c'est parce qu'elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, ou qu'elles arrivent à la toute fin de leur vie et ont besoin de soins médicaux et paramédicaux importants.

Cela suppose que les établissements soient organisés pour répondre à l'accompagnement et aux soins de ces personnes : personnels médical et paramédical d'abord formés à la gériatrie et à la gérontologie en nombre suffisant pour prendre en charge des personnes âgées polypathologiques et ne pas être obligés de les adresser à l'hôpital lors des dernières semaines voire des derniers jours de la vie, et à chaque épisode aigu d'une maladie. Pour garantir un niveau minimal de qualité, des normes nationales d'encadrement devraient être édictées en fonction du niveau de dépendance et de soins dans l'établissement, sans pour autant transformer les structures en « quasi-hôpitaux ». Ce n'est pas ce que veulent les personnes âgées qui souhaitent, certes des soins de qualité, mais également un accompagnement social : « *quelqu'un à qui parler, qui les aide à aller se promener, à maintenir leurs liens sociaux, à tenir leur main lors de leurs derniers moments* ». C'est pourquoi, à côté d'une médicalisation de qualité, les établissements devront être également en mesure d'assurer un accompagnement social de qualité.


Cela suppose également de disposer de personnels qualifiés et en nombre suffisant avec des ratios d'encadrement globaux qui à l'horizon 2015 devraient être

les mêmes que dans le secteur des adultes lourdement handicapés (foyers d'accueil médicalisé), à savoir entre 0,8 et 1,2 agent rémunéré pour une personne âgée (aujourd'hui les taux se situent entre 0,4 et 0,5 agent par lit). On peut penser que la société de demain ne pourra plus tolérer qu'on ne traite pas avec la même attention et les mêmes moyens les adultes lourdement handicapés avant 60 ans et les adultes lourdement handicapés après 60 ans. La suppression des barrières d'âge à cinq ans instituée par l'article 13 de la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées témoigne de cette perspective politique majeure.

L'annonce du Premier ministre d'un « Plan solidarité grand âge » reprend ce taux d'encadrement cible et propose de le financer par un taux d'évolution de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie très dynamique d'ici 2012. Cela constitue une évolution positive importante, mais qui reste insuffisante pour répondre aux enjeux de l'accompagnement et des soins aux personnes âgées d'ici cinq à dix ans dans une perspective de compenser la situation de handicap de la personne quel que soit son âge.

Conclusion

On voit que le chemin est encore long à parcourir pour offrir aux personnes âgées dépendantes une offre de services en établissement et à domicile de qualité et complémentaire.

Mais on peut concevoir que, d'ici quelques années, la société soit amenée à financer de manière plus collective et plus conséquente qu'aujourd'hui, en inscrivant véritablement la prise en charge de qualité des plus âgés et des plus vulnérables dans le champ de responsabilité de l'assurance maladie et de la solidarité nationale. 

Le processus d'évaluation des besoins des personnes âgées dépendantes

Réquisitoire contre le système d'évaluation actuel de la dépendance des personnes âgées et du cadre d'attribution des aides.

Bernard Ennuyer
 Directeur d'un service d'aide à domicile, docteur en sociologie, habilité à diriger des recherches

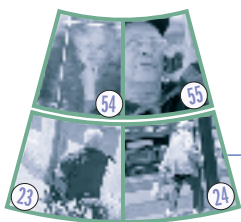
Depuis 1973, les médecins gériatres ont imposé leur définition de la dépendance qui reflète leur vision négative et incapacitaire de la vieillesse [37]. Quand la loi de 1997 sur la prestation spécifique dépendance définit la dépendance « *comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour les actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière* », c'est bien le paradigme biomédical qui l'emporte perpétuant la phobie française d'une « vieillesse maladie ». Corollaire inévitable de cet état de fait, les outils de mesure et d'évaluation de la dépendance ont, en majorité, été conçus, depuis les années quatre-vingt, par des médecins gériatres. Bien sûr, lors de la mise en place de la prestation spécifique dépendance, l'outil de mesure imposé en 1997 par le pouvoir politique, la grille Aggir, n'échappe pas à la règle ! En aucun cas cette grille ne mesure la « dépendance », tout au plus peut-on dire qu'elle est une appréciation plus ou moins pertinente de l'état de capacité ou d'incapacité fonctionnelle d'une personne, décliné à travers dix items de fonctionnalités physiques et psychiques : orientation, cohérence, alimentation, élimination, toilette, déplacements, habillage, communication, etc.

Le besoin : une notion confuse

Prenons l'exemple d'une personne qui veut rester chez elle et qui reçoit la visite d'un évaluateur, par exemple le professionnel de l'équipe médico-sociale du conseil général chargé de l'évaluation. La personne dit « *Je souhaite rester chez moi et être aidée à domicile* » et le professionnel chargé de l'évaluation va

essayer de traduire ce désir ou cette demande en besoin : « *Madame, Monsieur, de quoi avez-vous besoin ?* » *A priori*, les gens n'ont « besoin de rien », ils veulent simplement continuer à vivre chez eux, garder la place et l'identité psychique dans lesquelles ils se sont construits, dans lesquelles ils se reconnaissent et dans lesquelles les autres les reconnaissent. Mais on a appris aux professionnels à « évaluer les besoins » et donc à se centrer sur les besoins fondamentaux et sur les besoins d'aide. Les besoins fondamentaux sont les besoins de subsistance élémentaires, de soins d'hygiène, de repérage dans l'espace et dans le temps, de suffisance économique, de communication, d'avoir un abri (logement), d'estime de soi, de reconnaissance par les autres, etc. On voit bien que la liste des besoins, même élémentaires, est rapidement illimitée, que la notion de besoin évolue suivant les époques et le type de société dans lequel on vit. Même si on raisonne uniquement pour la société française, les besoins ne sont plus les mêmes d'une génération à l'autre et très différents aussi suivant le genre des personnes et leur appartenance à une classe sociale. Peut-on alors se mettre d'accord sur un minimum « standard » qui puisse satisfaire tout le monde, quand on parle de « personnes âgées dépendantes » ?

La notion de besoin élémentaire renvoie à un arbitrage social qui va se faire sur la norme, c'est-à-dire sur le comportement du plus grand nombre ou encore sur la moyenne des comportements. Les acteurs d'une société se mettent donc plus ou moins d'accord, à chaque époque, sur ce qui est absolument nécessaire à un individu pour qu'il ait un minimum de vie décente et définissent



Les personnes âgées en situation de dépendance

des standards qui vont s'imposer à tout le monde, peu ou prou, quels que soient les demandes et désirs particuliers. La notion de besoin s'oppose donc point par point à celle de demande. La demande est individuelle et particulière, elle est multiforme. Par construction, le besoin renvoie, lui, à une notion moyenne, à une certaine normalité et donc à une certaine normativité.

L'évaluation, un compromis entre demande et besoin ?

Quand on parle des besoins des personnes âgées ayant des difficultés de vie quotidienne, on parle, pêle-mêle, de confort du logement, de soins d'hygiène et de soins médicaux, d'aide à la vie quotidienne, de contact avec la famille et avec le voisinage, d'indépendance économique, d'insertion dans le quartier, d'environnement géographique et affectif, de respect du projet de vie, etc. On mesure la difficulté de l'évaluateur, confronté à la vie d'une personne qu'il ne connaît pas et dont il doit essayer d'évaluer la situation dans toutes ses dimensions avec, à la clé, des décisions d'attribution de telle ou telle prestation en espèces ou en nature, et ce dans un laps de temps très faible, une heure et demie d'entretien en moyenne.

Rappelons aussi que cette évaluation est l'expression d'un rapport de force défavorable au demandeur. Si, en effet, comme c'est assez souvent le cas dans l'arrondissement où je travaille, les gens qui demandent de l'aide peuvent la payer intégralement, il n'y a pas d'évaluation des besoins. L'évaluation est donc un rapport de force défavorable au demandeur à cause d'une insuffisance globale de financement par la société du secteur sanitaire et social. L'évaluation est donc nécessaire pour gérer « au plus juste » (dans les deux sens de ce mot) la pénurie des budgets sanitaires et sociaux. L'évaluation est donc un processus complexe inégalitaire, rencontre de deux sujets dans des positions très dissymétriques : le demandeur ne représente que lui-même et l'évaluateur représente la collectivité publique.

L'outil d'évaluation scientifique « objectif et neutre » au secours de l'évaluation !

En observant l'évolution du champ de l'évaluation depuis une vingtaine d'années, on constate qu'on est passé d'un processus se déroulant entre deux personnes, un évaluateur et un demandeur, à un processus ternaire mettant en jeu, en face du demandeur, un évaluateur et surtout un outil d'évaluation,

dont la grille Aggir est l'archétype. On voit se dessiner le rôle de l'outil d'évaluation, outil chargé par les politiques publiques de réglementer l'accès aux prestations, en contribuant à l'allocation optimale des ressources du système sociosanitaire, dans un contexte de rationnement des dépenses publiques. On peut dire que l'outil devient prépondérant par rapport à l'évaluateur, puisqu'il s'impose au nom d'une fausse neutralité et d'une fausse objectivité, celle de la « science », contre laquelle le demandeur est complètement démuné. Ainsi la grille Aggir ne mesure en aucun cas le besoin d'aide de la personne « girée », mais au meilleur des cas c'est une façon, parmi beaucoup d'autres, d'appréhender son niveau d'incapacité. L'outil Aggir ne permet pas de décrire la complexité de la situation d'une personne dans son environnement. L'outil Aggir, comme tous les autres outils dits scientifiques, mesure d'abord une interaction entre un évaluateur et une personne décrite « dépendante » ou « ayant besoin d'aide ».

L'évaluation, démarche d'accompagnement de la personne dans le choix de son mode de vie

Avant d'être un processus technique plus ou moins scientifique, plus ou moins objectif, plus ou moins neutre, le processus d'évaluation est d'abord un processus de rencontre, de mise en relation entre deux personnes. Comme le rappelait le physicien Niels Bohr, la réalité observée, le dispositif d'observation et l'observateur forment un ensemble indissociable. En clair, il n'y a pas possibilité d'une évaluation objective du besoin d'une personne « dépendante ».

Pour que cette rencontre, cette interaction entre un évaluateur et une personne qui demande de l'aide, respecte autant qu'il est possible la demande de cette personne et son point de vue, c'est tout le processus actuel qui doit changer. Non plus une visite plus ou moins rapide chez la personne avec ce fameux outil d'évaluation « objectif et équitable » qui ne sert qu'à gérer la pénurie des moyens d'aide, mais une véritable démarche d'accompagnement, c'est-à-dire plusieurs visites si nécessaire pour décider, en accord avec la personne et son entourage, de ce qui va être mis en place comme dispositif d'aide. Cela suppose aussi que ce dispositif puisse être amplifié si besoin ou complètement changé, en fonction de la situation de la personne et ce sans délai, dans les situations urgentes. Or tout cela n'est pas possible aujourd'hui, sauf

pour les « clients » qui peuvent payer ! Cela suppose donc un changement profond dans les politiques publiques avec des prises en charge suffisantes et plus diversifiées et non pas rationnées comme actuellement... Vaste projet ! Si tel était le cas, alors la démarche d'« évaluation-accompagnement » que nous proposons serait plus à même de respecter le choix de vie de la personne qui demande de l'aide pour justement mener à bien son choix de vie. ☺

La dépendance : une construction sociale de la vieillesse en débat

En France, le choix a été fait d'avoir deux dispositifs de prise en charge de la dépendance : un pour les personnes handicapées de moins de 60 ans, l'autre pour les personnes âgées de plus de 60 ans. Histoire et critique d'une telle approche.

Thomas Frinault

Docteur en sciences politiques, Institut d'études politiques de Rennes

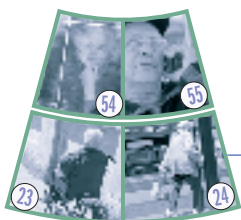
Malgré les progrès de la médecine et l'amélioration des conditions de vie, il demeure toujours une « vieillesse irréductible ». Celle-ci a progressivement été désignée sous le vocable de dépendance en remplacement des notions d'invalidité et de semi-validité. Cette procédure d'étiquetage la qualifie comme relevant de la sphère de compétence des autorités publiques. Davantage, cette notion polarise l'essentiel de la politique vieillesse en France, définie comme l'ensemble des interventions publiques structurant les rapports entre vieillesse et société. Autant le critère de distinction applicable aux sous-ensembles des seniors, des pré-retraités, des retraités, du troisième âge est un critère social, autant l'entrée en dépendance repose sur un critère biologique. La vieillesse dépendante intervient dès lors que les possibilités physiques ou psychiques se trouvent notablement dégradées, et que les personnes ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir les actes courants de la vie quotidienne. Devenu une catégorie usuelle du langage commun, le vocable « dépendance » a acquis en France la capacité de faire disparaître cette notion d'âge. La période 1950-1975 avait déjà préparé la dissociation entre adultes et personnes âgées à partir d'un processus de différenciation non fondé sur le besoin d'aide, mais sur la nature de l'insertion. La notion de dépendance est venue sanctionner la division et surajouter ses propres règles en médicalisant le grand âge.

L'approche fonctionnelle de la dépendance ou la médicalisation de la vieillesse

Si l'histoire de la politique sanitaire s'est confondue avec la profession médicale,

constituée en intérêts organisés coopérant avec l'État à la définition des politiques de santé [43], la politique dépendance doit, à son niveau, un tribut aux médecins gériatres. C'est en effet au sein de la gériatrie, sous-champ médical en extension récente et très progressive, qu'émergera au cours de la décennie soixante-dix la notion de « dépendance » [36]. Elle repose ici sur une approche fonctionnelle, initialement conçue au niveau individuel et au niveau des soins, rendant compte des fonctions en termes de capacités et d'incapacités. En distinguant la dépendance du handicap adulte, les médecins gériatres spécifient et médicalisent le regard porté sur la vieillesse, notamment au travers du concept de dépendance. La vision incapacitaire sous-jacente du grand âge est d'autant plus marquée qu'elle est le fait de médecins hospitaliers percevant les personnes âgées et leurs besoins à travers le prisme de l'institution. Les gériatres, dépositaires légitimes d'un savoir-faire spécifique et médical, ont contribué à médicaliser l'approche du vieillissement en dominant les rapports avec les pouvoirs publics — au détriment d'autres acteurs qui promouvaient des visions différentes. Et quand les chances offertes au rapport Lion s'effondrèrent en 1983, c'est-à-dire le souhait de « ne pas enfermer les vieux dans un ghetto mais privilégier une vision assez ouverte sur la sociologie, sur l'approche plus large de la vieillesse »¹, la lecture gériatrique se révéla la mieux « appropriée » à une gestion des coûts de la vieillesse. Présentant les « bonnes » garanties de la science, l'expertise gériatrique satisfait

1. Entretien avec un médecin gériatre.



Les personnes âgées en situation de dépendance

les opérations routinières de l'État providence français consistant à découper le corps social en identifiant des groupes auxquels répondent des droits sociaux. Il s'agit de distribuer des « statuts » en classant les individus à partir d'un critère supposé « objectif ». Ce que permet plus difficilement une approche plus sociologique du vieillissement.

Les programmes d'action publique se sont ensuite chargés de donner chair à la catégorie dépendance à travers la transformation d'établissements médico-sociaux en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ou la création d'un forfait spécial dépendance, acquitté par les pensionnaires, et intercalé entre les traditionnels forfaits « hôtellerie » et « soins ». Mais l'acte politique majeur résida dans l'adoption de la réforme Prestation spécifique dépendance promulguée le 24 janvier 1997². Avant tout destinée à mettre fin à la dérive financière de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) imputable à l'entrée massive, et non prévue à l'origine, des personnes âgées dans le dispositif, la réforme créant la prestation spécifique dépendance (PSD), sorte d'ACTP bis spéciale personnes âgées, scella officiellement la frontière entre handicap adulte et handicap âgé afin de réserver à ce dernier des règles plus restrictives. L'article 27 de la loi s'emploie à « caler » les frontières entre dispositifs de prise en charge du handicap et de la dépendance. L'article 39 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, portant création de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), est modifié : à côté de l'expression « tout handicapé » est ajouté « dont l'âge est inférieur à un âge fixé par décret ». En vertu de l'article 1^{er} du décret 97-426 du 28 avril 1997, l'âge à partir duquel est ouvert le droit à la PSD est fixé à 60 ans.

Bien que sans grande surprise au regard des réflexions préalables, cet « apartheid » déclencha de vives réactions émanant d'intérêts professionnels (principalement les fédérations nationales d'aide à domicile), de personnalités qualifiées, d'experts et d'élus politiques de l'opposition de gauche. Tous jugeaient illégitime, à l'instar de Jean-Michel Belorgey, conseiller d'État, de réserver un sort différent à quelqu'un frappé par le sort avant et après 60 ans, et de s'appuyer sur l'origine et la nature du handicap [20]. Il fut rappelé que la loi de

1975 n'avait jamais spécifié une quelconque limite d'âge à l'attribution de l'ACTP. Ce que justifiait Simone Veil, ministre de la Santé, lors de la présentation du projet de loi au Sénat, le 3 avril 1975, arguant que la notion de « handicap » devait rester très évolutive et ainsi s'adapter aux situations qui se présenteraient ultérieurement. Mais ces considérations autour de la loi de 1975 pesèrent marginalement face à la croissance exponentielle des coûts ACTP imputables aux personnes âgées. Élus départementaux et majorité sénatoriale se retrouvèrent à l'unisson pour rappeler qu'il n'avait pas été initialement envisagé que l'allocation deviendrait progressivement la principale couverture des personnes âgées dépendantes. En 1991, Jean-Yves Chamard, député et vice-président de la commission Boulard, rappelait ainsi, avec l'approbation « autorisée » de René Lenoir, coauteur de la loi de 1975 : « chacun sait que, lors de sa création et de son adoption, l'hypothèse selon laquelle les personnes âgées dépendantes en bénéficieraient n'avait pas été évoquée »³. La PSD ne faisait que répondre à une situation dans laquelle les règles destinées à assurer l'application d'une politique se révèlent incomplètes à l'usage. En y remédiant, la PSD fait de la dépendance une notion « réglementaire » en même temps qu'elle offre trois garanties aux conseils généraux : mieux assurer leur autonomie décisionnelle (exclusion des Cotorep et absence de tarification nationale), mieux réguler les dépenses (rétablissement en PSD du recours sur succession, soit le caractère d'avance du droit commun de l'Aide sociale), moraliser et accroître leur efficacité (prestations en nature et non plus versées en espèces).

C'est d'ailleurs la perspective d'une PSD moins avantageuse que l'ACTP qui a nourri le plus fortement la critique. Certains contemporains de la PSD reconnaissent qu'ils n'ont pas toujours adopté une attitude critique lorsque la réflexion sur la dépendance fut initialement réservée aux seules personnes âgées, soit parce que le manque de réponses leur apparaissait plus criant chez les personnes âgées. Soit parce que l'approche conceptuelle du handicap était alors insuffisante. Mais il ne faut pas oublier la distance mise par les porte-parole et responsables associatifs du monde du handicap, refusant d'assimiler personnes handicapées âgées et personnes âgées handicapées du fait de la vieillesse⁴.

3. Intervention à l'Assemblée nationale du 10 décembre 1992.

4. Wahl B., Interview dans le journal *Le Monde* du 21-22 février 1993.

Au final, l'approche ségrégative de la dépendance s'est installée et n'a pas été remise en cause. La réforme créant l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) conduite et votée par la gauche en 2001, a ainsi maintenu l'étanchéité des deux mondes. La seule différence notable vient de l'abaissement du seuil de dépendance pour bénéficier de la prestation. Cette modification repart de la grille Aggir (contraction d'Autonomie gérante groupes Iso-ressources) devenue l'outil légal d'évaluation de la dépendance dans le cadre de la loi PSD (décret 97-427 du 28 avril 1997). Cette grille, fonctionnant selon 10 items discriminants cotés à 3 niveaux, permet de ventiler les personnes dans un des six groupes Iso-ressources. Alors que la PSD s'adressait aux GIR 1 à 3 (les plus dépendants), la réforme APA a intégré le GIR 4, groupe pléthorique et hétérogène dont l'exclusion apparaissait problématique. De manière générale, cette grille prolonge notre héritage scientifique et culturel favorisant l'appréhension des problèmes sociaux à travers une grille d'analyse objectivant les coûts, le nombre, le besoin [16]. Dans un environnement marqué par l'incertitude des chiffres, comptabiliser, anticiper, cibler le nombre de personnes âgées dépendantes imposait de se doter d'outils, de définition, aptes à les saisir précisément. Aggir a représenté cet outil commun tant recherché par les pouvoirs publics et opposable aux centaines de grilles d'évaluation de la dépendance. On le voit, la dépendance devient alors « ce que la mesure mesure » [64].

Plutôt que de discuter de la grille Aggir, qui s'est maintenue malgré l'accumulation de critiques quant à sa validité, sa performance théorique et son applicabilité, arrêtons-nous quelques instants sur le concept même de dépendance et ses effets.

Les controverses autour de la dépendance

L'approche fonctionnelle des personnes à partir de critères d'essence médicale est depuis longtemps dénoncée par ceux qui refusent la prééminence du médical sur le social, interdisant une lecture plus sociale du handicap et du besoin d'aide qui intégrerait les usages, règles, normes et représentations [35]. Dans son ouvrage de référence [37], Bernard Ennuyer rappelle par exemple qu'en 1976 les dix-huit contributions de *Dependency or interdependency in old age* [50], visaient à replacer le concept d'interdépendance permettant de ne pas isoler la dépendance de la relation sociale. Van den Heuvel, en conclusion, faisait


2. Loi 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.

part de son inquiétude face à l'omniprésence des professionnels dans la définition et l'évaluation de la personne. Il rappelle aussi qu'en France, le Groupe de recherches appliquées en gérontologie (GRAEG) a défendu dès la fin des années soixante-dix la mise au centre de positionnement social de l'individu [32]. De manière générale, le problème de l'approche biomédicale tient à la réduction de la personne âgée à n'être qu'un âge chronologique et une incapacité à faire. Cette approche assigne une identité incapable de restituer la pluralité des expériences intimes du vieillissement et d'intégrer le lien social. L'individu est exclu du jugement même qui est porté sur sa situation. La notion de « dépendance » (*dis*)qualifierait injustement la population âgée puisqu'il n'existerait que des relations d'interdépendance. Si chacun d'entre nous est reconnu dépendant de son environnement, alors la dépendance ne peut être assimilée à un fait biologique circonscrit à un groupe de population.

L'actualité de la seconde série de critiques apparaît encore plus évidente en termes d'enjeux. Elle met en cause le choix singulier qu'a fait l'État français en réservant le qualificatif « dépendance » aux seules personnes âgées. Celui d'une approche causale examinant, au-delà de l'identification du besoin d'une tierce personne, l'origine du handicap. Cette perspective essentialiste n'est pas universelle. En effet, si tous les pays ont privilégié une approche biomédicale du handicap, une partie non négligeable s'est refusée, en termes de politiques publiques, à dissocier les handicapés adultes et les personnes âgées. On parle alors d'une approche finaliste de la dépendance où seules les conséquences du handicap sont prises en compte. De nombreux pays (Allemagne, Suisse, Pays-Bas...), qui ont structuré leur politique autour des « soins de longue durée », prennent exclusivement en compte les conséquences du handicap conformément aux recommandations internationales comme celles du comité des ministres européens ou du Conseil de l'Europe⁵, même si les travaux de la conférence de Lisbonne visaient tantôt les personnes dépendantes, tantôt les personnes âgées dépendantes. Cette singularité conduit à une forme d'isolement français déploré jusqu'au sein de l'État : « *La référence à la dépendance [...] a des conséquences graves qui sont un isolement des pratiques de notre pays par rapport aux communautés professionnelles*

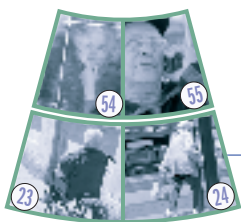
et scientifiques du monde entier, ainsi qu'un isolement en matière de politique publique » [52].

Le départage français entre handicapés adultes et personnes dépendantes apparaît à la fois problématique et bancal. Lors de la réforme créant la PSD, l'argument de l'orientation professionnelle des Cotorep fut mis en avant pour réserver un traitement à part aux personnes âgées. Mais une part importante des handicapés adultes dont elles s'occupent alors n'est-elle pas hors d'état de toute orientation professionnelle (publics orientés vers les foyers occupationnels)? En outre, la création d'une troisième section était envisageable. Mais l'interrogation la plus forte est ailleurs. Le vieillissement des populations handicapées adultes, inédit dans l'histoire, démultiplie les situations de passage d'une réalité administrative à l'autre alors qu'un nombre croissant de personnes handicapées risquent de survivre à leurs ascendants. La problématique des handicapés vieillissants entretient presque plus de similitudes avec celle des personnes âgées qu'avec celle des jeunes handicapés adultes, le plus souvent entourés. Le choix d'une approche causale est encore plus discutable si l'on observe l'analogie des dispositifs d'action publique. Par exemple, les centres locaux d'information et de coordination (personnes âgées) et les sites à la vie autonome (handicap) s'inscrivent dans une logique de dédoublement de leurs missions : informer, conseiller, prescrire et délivrer des solutions de compensation des incapacités (aides techniques, humaines, aménagements de domicile...). Par ailleurs, l'instauration par la loi du 11 février 2005⁶ d'une nouvelle prestation de compensation du handicap en remplacement de l'ACTP emprunte très largement à la philosophie du dispositif APA : elle ouvre droit aux aides reconnues nécessaires pour compenser les conséquences du handicap (et pas seulement des aides humaines), en promouvant de nouvelles méthodes d'évaluation qui vont au-delà des limitations fonctionnelles (apprécier les aptitudes et capacités des personnes) et prennent en compte les aspirations et celles de leur famille. Ces logiques de dédoublement des dispositifs et de recoupement des besoins fragilisent toujours plus la césure handicap/dépendance. L'hypothèse d'une réunification a été soulevée à l'occasion de l'établissement

d'une Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (2003/2004). L'Assemblée nationale et le Sénat ont alors semblé reconnaître la légitimité de la position défendue par le Conseil économique et social refusant de considérer l'âge comme un paramètre discriminant de prise en charge [23]. Des paroles aux actes, le chemin reste encore long et difficile au regard de la difficulté générique de l'État français à résoudre des problèmes non sectorisés en fonction de l'expertise du groupe professionnel. Jusqu'ici, l'approche française de la dépendance naturalise des différences d'ordre social quand elle a d'abord prétendu socialiser des différences naturelles liées à l'origine du handicap. 

5. Recommandation n° 98 (9) du comité des ministres aux États membres relative à la dépendance.

6. Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.



La régulation du secteur médico-social : entre planification et décentralisation

L'évolution du nombre de personnes âgées et de leurs besoins au cours des prochaines années représente un défi pour le secteur médico-social et pour la société. La planification devra permettre une offre suffisante, de qualité, dont le financement doit d'ores et déjà être envisagé. Cela en tenant compte de la décentralisation opérée depuis quelques années.

Stéphane Le Bouler
Chargé de mission,
Centre d'analyse stratégique

L'enchaînement des missions qu'il nous a été donné de conduire au Commissariat général du plan, puis au Centre d'analyse stratégique, est intéressant. La première visait à estimer le nombre de places en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) en 2010, 2015 et 2025. La seconde élargissait le propos à toute la gamme de services, à domicile et en établissement, en vue de donner sens au principe de libre choix des personnes âgées et de leurs familles face à la dépendance. Ce déplacement opportun obligeait non seulement à prendre en compte l'ensemble de l'équipement médico-social, mais aussi les possibilités de demeurer en milieu de vie ordinaire, les préoccupations des personnes âgées en termes de déplacement, d'accessibilité des équipements publics et commerciaux, de maintien du lien social.

Une fois confrontées à la dépendance lourde, les exigences des personnes âgées et de leurs proches finissent par rejoindre celles des professionnels : elles ont trait à la qualité, aux capacités d'encadrement, à la montée en gamme des équipements, revendications légitimes de consommateurs exigeants.

La volonté des personnes âgées de préserver leur autonomie n'est pas un vain mot. Elle place les enjeux de la « prise en charge » au sein de la société, au cœur de la cité. Elle crée des obligations en termes de compréhension des besoins, de planification, de programmation des moyens, de formation des personnels.

On mesure trop souvent les défis du grand âge en termes d'effectifs à prendre en charge. Sans vouloir minimiser le problème quantitatif en lui-même, l'enjeu est avant

tout celui de la régulation : moderniser la gestion du secteur en même temps qu'on renforce ses moyens, donner tout son sens à la planification stratégique et faire vivre la décentralisation.

Les traits d'une régulation moderne

La thématique du « maintien » ou du « soutien » à domicile a trop souvent été employée pour masquer les besoins de prise en charge professionnelle. Les exercices qui, dans une tradition bien ancrée, reprennent l'objectif de développer le maintien à domicile sont sujets à caution. Cette suspicion est légitime lorsqu'il s'agit par là, pour la collectivité, de se défausser sur les proches, de se focaliser sur les ressources mobilisables à court terme et de jeter un voile pudique sur les enjeux — notamment de financement — de la prise en charge.

On relèvera simplement que l'objectif d'un soutien à domicile de qualité est un objectif largement partagé (la comparaison internationale le prouve), qu'il correspond — on l'a dit — à l'objectif des personnes concernées et que viser l'articulation de ressources diversifiées n'est pas un médiocre objectif.

L'approche traditionnelle de la planification privilégie les catégories simples, les objets normés et si possible peu nombreux, accessibles à une programmation et à une diffusion de type industriel. Le nombre de places d'Ehpad est un objet légitime de préoccupation des décideurs et des professionnels. À condition de se donner les moyens d'une connaissance fine du parc et des besoins territorialisés, la planification des ressources en la matière n'est pas insurmontable : les

équipements sont relativement standardisés (en particulier du fait des normes en usage), les coûts connus (dans des intervalles de confiance corrects). Disséminer des équipements hors-sol sur le territoire n'est pas très compliqué. Le travail devient plus délicat lorsqu'on réfléchit à l'ancrage de cet équipement dans l'espace, aux possibilités de structurer une gamme de services à partir de ces infrastructures, à leur insertion dans une filière de prise en charge — du domicile ordinaire à l'hôpital — qui préserve la réversibilité des parcours des personnes, aux ressources humaines qu'il convient de prévoir et d'articuler (personnel soignant salarié et libéral par exemple)...

La configuration du secteur de la prise en charge des personnes âgées rend sans doute celui-ci encore plus hermétique aux mots de la régulation que ne peut l'être le secteur sanitaire : consommateur, voire client, régularité de la concurrence, rôle des prix, recherche de la performance, péréquation... Autant de mots largement tabous. Les traits de la gestion administrée du secteur avaient leur cohérence : le contingentement de l'offre (à travers un régime d'autorisation à la fois étendu et éclaté) se faisait en échange de garanties offertes aux opérateurs en place (administration des prix et garanties de financement), quitte à être peu regardant sur les performances et la qualité et, par construction, à générer des rentes.

Le développement des services à la personne dans une logique plus concurrentielle, l'im-mixtion du secteur privé commercial, le souci d'efficacité des financeurs (aiguillon paradoxalement encore bien faible), les règles de la concurrence et les exigences des personnes hébergées et de leurs familles font aujourd'hui évoluer le secteur, ses opérateurs et ses outils de gestion. L'enjeu est clair : il s'agit de réussir une sortie par le haut (relever à la fois le défi quantitatif et qualitatif), l'alternative étant une déperdition de moyens publics, renforçant les déséquilibres territoriaux au lieu de les résorber, tolérant une dispersion très grande en termes de qualité de la prise en charge.

Le sens d'une planification stratégique

Il y a plusieurs façons de voir le développement des rapports d'expertise globale sur un secteur tel que la prise en charge de la dépendance. Les uns pointeront le décalage entre l'affichage d'amples préoccupations de long terme et des efforts de programmation à court terme souvent plus modestes. D'autres y reconnaîtront la maturation d'une politique publique, peu à peu « conscientisée », de plus

en plus soucieuse des effets systémiques, entrant elle aussi, peu à peu, au-delà des effets d'annonce, dans l'ère de la régulation et conséquente en matière de répartition des compétences.

Conformément à la commande du ministre, les échéances retenues dans le rapport du Centre d'analyse stratégique concernaient le moyen terme et le long terme : 2010, 2015 et 2025. Quel que soit le degré d'anticipation de la programmation publique, il faut bien distinguer les échéances : la capacité d'engagement d'un gouvernement (par-delà les échéances électorales) peut inclure l'échéance à quatre ans, dans le cadre d'un plan pluriannuel, nécessitant confirmation dans les lois de financement annuelles.

Au-delà, de quoi s'agit-il ? Avant tout de se donner des repères pour l'action, une chance d'articuler planification et programmation, à l'échelon central et sur les territoires.

Trois exemples montreront l'importance d'un tel exercice.

Dans le rapport de juin 2006, en termes d'investissement, nous avons pointé la nécessité d'opérer un vaste effort de renouvellement du parc. Une fourchette a été définie pour encadrer le financement à envisager : 150 000–300 000 places. Compte tenu des coûts unitaires actuels des restructurations lourdes et d'hypothèses d'évolution des coûts de la construction, cet effort a été évalué à l'horizon de vingt ans entre 14,15 et 29,3 milliards d'euros (constants). Une telle évaluation n'engage évidemment pas le décideur à un horizon si lointain. Son intérêt est de mesurer l'enjeu (et de le relativiser : les coûts de fonctionnement sont incommensurables), d'envisager sur des bases plus claires la contribution des différents financeurs (et de mesurer le coût pour l'État d'un éventuel abondement qui viendrait en atténuation des charges supportées par les usagers) et de considérer l'articulation de ces investissements avec les politiques de conventionnement et de péréquation.

À l'instar du rapport de la Cour des comptes mais sur des bases différentes, le rapport du Centre d'analyse stratégique a par ailleurs cherché à évaluer le coût d'un renforcement substantiel des capacités d'encadrement professionnel en établissement et à domicile (auprès des personnes isolées pour ce qui est de l'aide à domicile et par l'entremise d'un développement considérable des services de soins infirmiers à domicile). Globalement, suivant les hypothèses retenues, les coûts à domicile augmenteraient de 5,1 % par

an sur la période 2005-2025, les coûts en établissement de 2,3 %. Les effectifs concernés passeraient de quelque 610 000 personnes (estimation 2005) à 1 060 000. Compte tenu des départs en retraite et cessations anticipées d'activité, ce sont près de 350 000 postes qui seraient à pourvoir dans le secteur pour la seule période 2005-2015. L'évaluation physique et l'évaluation financière donnent là encore des repères. Compte tenu des besoins de recrutement, la question de l'attractivité des métiers du grand âge prend tout son sens.

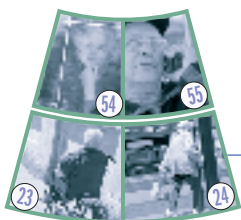
Dernier exemple : le développement de l'assurance dépendance. L'évaluation globale des coûts à laquelle le rapport a procédé permet de repérer la contribution potentielle des différents financeurs : essentiellement l'État et l'assurance maladie (*via* la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), les départements et les usagers (ou leurs familles). L'ampleur des besoins et les contraintes pesant par ailleurs sur les finances des collectivités publiques montrent clairement que au-delà des vœux pieux, il ne sera pas possible de se passer de cette troisième composante (autre chose est de chercher à rendre la répartition des charges entre usagers plus équitable). C'est ici que le potentiel de développement de l'assurance dépendance prend son sens, à côté des possibilités de mobiliser différemment l'épargne individuelle. Le développement de l'assurance dépendance est une perspective de long terme, dans un registre d'accumulation convergeant avec la croissance des besoins. Les possibilités qu'a l'État de favoriser ces produits se situent dans ce cadre : consentir aujourd'hui des dépenses ou des pertes de recettes (fiscales) pour bénéficier d'une atténuation de charges à long terme.

Planification et décentralisation


La correction des déséquilibres territoriaux, à toutes les échelles, est l'un des défis les plus pressants du secteur.

À l'échelle nationale et en usant de la litote, on peut considérer que les mesures nouvelles (autorisations de places, politique de médicalisation des établissements, programmes de restructuration) ne sont pas toujours dirigées vers les territoires les moins bien dotés.

Il y a à cela plusieurs explications : un défaut de connaissances tout d'abord et le recours à des indicateurs trop frustes (taux d'équipement par rapport à une population peu ciblée, taux par ailleurs non consolidés la plupart du temps, c'est-à-dire traitant de façon juxtaposée des différents éléments de la gamme) ; la médiocrité des outils de



programmation et d'allocation de moyens jusque-là utilisés; le cloisonnement des exercices de planification sanitaire et médico-sociale; plus globalement, une politique de court terme ne permettant pas de concevoir la correction des déséquilibres territoriaux dans une perspective pluriannuelle. Le rôle désormais imparti à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et les outils qui sont les siens (en termes de connaissances, de programmation consolidée, d'articulation des échelles et des échéances) laissent entrevoir des progrès pour les années à venir.

Sauf à envisager une nouvelle étape de la décentralisation (qui rendrait les départements compétents y compris sur la partie soin, voire leur conférerait pleine responsabilité à travers la perception de la ressource), le défi du moment est la consolidation d'une division du travail « éclairée » entre l'État et la collectivité départementale. La loi de décentralisation d'août 2004 a conféré au département la responsabilité de la coordination gérontologique. L'enjeu est à la fois le développement d'exercices de planification départementaux de qualité (la responsabilité des schémas gérontologiques était jusqu'alors partagée, c'est-à-dire non assignée), la diversification et la consolidation de l'offre de services (pour cela, le rapport du Centre d'analyse stratégique propose que la responsabilité des départements englobe l'ensemble des dispositifs d'aide à domicile, que les personnes âgées soient dépendantes ou non) et la capacité de porter les innovations au plus près du terrain (en particulier dans l'articulation avec les autres politiques publiques — logement, handicap, notamment). 

tribunes

Les démences séniles sur la prise en charge

L'augmentation considérable du nombre de personnes de plus de 75 ans atteintes de démence implique un développement des aides spécifiques : centres de dépistage, accueil spécialisé, accompagnement de l'entourage...

La médiatisation de la maladie d'Alzheimer (la plus fréquente des démences du sujet âgé) et celle de la dépendance des personnes âgées par deux canaux souvent parallèles peuvent donner l'impression à un public non averti que ces deux problèmes sont complètement distincts et indépendants, l'un étant considéré comme une maladie et l'autre comme un problème social. Les récentes politiques publiques concernant la dépendance des personnes âgées d'une part et la mise en place du plan gouvernemental sur les démences d'autre part peuvent également concourir à renforcer cette impression. Or le retentissement sur l'autonomie fonctionnelle des maladies chroniques qui accompagnent le vieillissement est le point central de la prise en charge des personnes âgées. Les états démentiels, comme tout état chronique, entraînent une perte d'autonomie fonctionnelle des personnes. Celle-ci, évaluée en termes d'incapacités selon la Classification internationale des handicaps de l'Organisation mondiale de la santé, est la base du concept de dépendance. L'incapacité est la conséquence d'une déficience et est à l'origine d'un potentiel désavantage social en fonction de l'environnement et des ressources du sujet. Elle est habituellement décrite à travers plusieurs domaines : les activités de la vie quotidienne (AVQ) comme la toilette, l'habillement ou l'alimentation, les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), tâches plus complexes comme l'utilisation du téléphone ou des moyens de transport, et les restrictions de mobilité. Il existe une hiérarchie entre ces

Joël Ankri

Professeur des universités,
université de Versailles
Saint-Quentin-en-Yvelines, groupe
hospitalier Sainte Périne (APHP)

et leur impact de la dépendance

trois domaines d'incapacité. La dépendance selon la définition la plus couramment admise se définit par le besoin d'aide d'une tierce personne pour accomplir un certain nombre d'activités que le sujet ne peut plus réaliser seul et ce quelle que soit l'origine de la déficience, physique ou psychique.

Quel est donc l'impact de ces déficiences d'origine psychique, au premier rang desquelles se retrouvent les démences, et en quoi ces états de santé vont influencer la prise en charge de ces personnes âgées dépendantes tant sur le plan de l'organisation de notre système d'aide et de soins qu'au niveau individuel ?

Le poids des démences dans la dépendance des personnes âgées en France

Les données nationales issues de l'enquête HID (Handicap incapacités dépendance) réalisée par l'Insee montrent, dans la population française de plus de 60 ans vivant au domicile, que près de 50 % des personnes dépendantes (selon l'indicateur de Colvez stade 1 : personnes confinées au lit ou au fauteuil et stade 2 : personnes nécessitant de l'aide pour la toilette et l'habillement) sont atteintes d'une déficience d'origine psychique. Les démences sont incluses dans ces déficiences pour une grande part.

L'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) de 2003 montre que 85 % des résidents de ces institutions présentent au moins une affection neuropsychiatrique et que les pathologies démentielles concernent 33 % des résidents tous types d'établissement confondus, soit

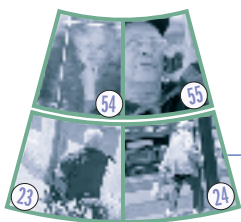
environ 212 000 personnes. Mais la fréquence du syndrome démentiel apparaît très différente selon le type d'établissement : en unités de soins de longue durée, 56 % des patients en sont atteints contre 35 % en maison de retraite et 13 % en logement foyer. La moitié de ces démences sont considérées comme très évoluées et les données tendent à confirmer que l'entrée en institution s'effectue au moment où la pathologie s'aggrave. La proportion de personnes âgées vivant en institution concernées par un syndrome démentiel augmente avec l'âge. Par ailleurs, le risque pour une personne démente de présenter des troubles du comportement ou une incontinence urinaire est multiplié par 2, des escarres par 3 et un état de dénutrition par 4.

Les données épidémiologiques sur la prévalence de la démence en France nous apportent des estimations de l'ampleur du phénomène. Récemment, le nombre de sujets atteints de démence en France, à partir de la cohorte Paquid, est estimé à 724 000 personnes de plus de 75 ans dont plus de 40 % sont atteintes de démences modérément sévères ou sévères. Les prévisions pour les décennies à venir sont quelque peu alarmistes.

Rappelons que la définition même du diagnostic de démence comme celle retenue par la Classification internationale des maladies psychiatrique (DSMIV : *Diagnosis and Statistical Manual version IV*) nécessite la présence d'un retentissement plus ou moins important des troubles cognitifs dans les activités de la vie quotidienne, même si celui-ci n'est pas compensé au stade de début par des aides humaines.

Impact sur l'organisation de la prise en charge

La prise en charge de la dépendance doit alors prendre en compte ce phénomène relativement important et la tendance actuelle est d'organiser et d'offrir certes une prise en charge générale, qui concerne les aides à la vie quotidienne, mais aussi de développer des aides spécifiques compte tenu des états démentiels à l'origine de cette dépendance. Ces aides spécifiques font appel à la fois à des spécialisations des professionnels et des structures. C'est ainsi que se sont développés au cours des dernières années des structures de diagnostic comme les centres mémoire et, au niveau des régions, les centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR), permettant un diagnostic plus précoce avec l'espoir d'une prise en charge mieux adaptée. Par ailleurs, se sont développés les accueils de jour et les hôpitaux de jour dont la fonction essentielle est de prendre en charge, à la journée, ces personnes, permettant pour les uns d'apporter un répit à l'entourage familial et pour les autres de tenter des programmes spécifiques de maintien des capacités restantes. De la même façon se sont développés les coordinations gérontologiques, les réseaux « ville-hôpital », les réseaux Alzheimer, les services d'accompagnement et d'aide à domicile. Les prises en charge traditionnelles comme les services de soins infirmiers à domicile, les maisons de retraite, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ainsi que les longs séjours hospitaliers ont vu leur clientèle se composer en très forte proportion de personnes âgées démentes. Ces structures ont dû s'adapter tant par les qualifi-



Les personnes âgées en situation de dépendance

cations des personnels que par l'aménagement architectural de leurs institutions.

Impact sur les aidants

Parallèlement, les aidants de ces personnes sont devenus également une cible importante des prises en charge, voire des politiques publiques. Ce concept d'aidant s'est développé au cours des dernières décennies à tel point que certains ont tenté de définir une quasi nouvelle science qu'est la proximologie. Apporter des soins à une personne âgée dépendante sur le long terme s'accompagne en effet pour l'aidant d'un certain nombre de contraintes, comme une vie sociale réduite, une augmentation du temps de travail, l'apparition de conflits familiaux. Une augmentation de la fréquence des problèmes psychiatriques et physiques a également été relevée chez les aidants. Par ailleurs, le coût financier de la prise en charge d'une personne âgée démente est considérablement augmenté avec la sévérité et l'aggravation de la maladie. C'est, en effet, pour les patients Alzheimer que la plupart des études ont été menées sur le fardeau lié à l'aide. Plusieurs facteurs peuvent aussi contribuer à augmenter le poids ressenti par les aidants. Les conjoints sont eux-mêmes généralement âgés et présentent fréquemment des problèmes de santé. Les filles ont souvent leurs propres responsabilités liées à leur vie de famille ou à leurs activités professionnelles, qu'elles doivent essayer de gérer en même temps que celles liées à leur rôle d'aidant. Les interventions proposées pour aider les aidants englobent un large éventail de prestations, pouvant varier du conseil simple à des formations assurées par des spécialistes, en passant par l'utilisation de services qui leur permettent de prendre du repos. L'hétérogénéité des

différents programmes est un fait patent et leur évaluation pas clairement établie.

La prise en charge particulière de ces patients déborde aussi le champ du sanitaire avec le problème de la protection juridique des personnes dans les actes civils de la vie quotidienne. Il apparaît clairement que le nombre de personnes protégées par une mesure de type tutelle ou curatelle est très largement inférieur à celui qui devrait en bénéficier. Par-delà la simple protection des biens, c'est aussi toute la question de la protection de la personne qui est posée et débattue.

Les troubles psycho-comportementaux : une spécificité


Un des points les plus particuliers de l'impact de la démence sur la dépendance est le problème de la prise en charge des troubles psycho-comportementaux.

Les symptômes psycho-comportementaux peuvent se définir comme des conduites et des attitudes inadaptées aux lieux et aux situations en référence aux normes culturelles communément admises. Il faut noter d'emblée que les termes de « symptômes psycho-comportementaux » ou de « troubles du comportement » sont sujets à caution car ils supposeraient une responsabilité exclusive de la personne âgée dans les comportements inadaptés évoqués ici. Il s'agit en fait d'une définition relative et non absolue, les normes évoquées ci-dessus étant variables suivant les lieux et les époques.

Ces troubles du comportement rendent difficile le maintien à domicile des personnes et représentent un des facteurs principaux d'institutionnalisation. Il existe cependant un certain nombre d'institutions médico-sociales qui refusent ou limitent leur accès à

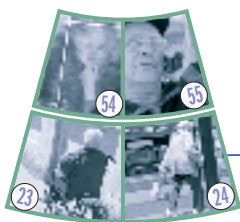
ces personnes âgées démentes présentant des troubles psycho-comportementaux. Ailleurs, certains établissements dirigent ces personnes vers d'autres structures quand le problème se pose. Les enquêtes confirment que les structures de prise en charge adaptées sont relativement peu nombreuses. Mais malgré tout il faut également noter la multiplicité et le foisonnement des initiatives d'accompagnement et de soutien de ces personnes et de leurs aidants, qui sont peut-être le signe d'une tendance d'une approche de plus en plus fine et diversifiée de la prise en charge par le secteur médico-social et plus particulièrement associatif. À cela s'ajoutent les volontés politiques exprimées pour un maillage plus conséquent du territoire national.

Enfin, sur le plan plus individuel, les professionnels tentent de mieux comprendre la diversité des situations et de mieux faire face à leur complexité. Cela impose également d'organiser de façon plus spécifique les aides et soins à domicile, de prévoir et de prévenir les troubles introduisant ainsi une balance entre la notion de sécurité et le problème de l'autonomie du patient. La formation et l'information de l'entourage, l'utilisation des services et des structures temporaires, la préparation de l'entrée en institution sont également des étapes clés dans la prise en charge des personnes âgées démentes.

L'impact des démences sur la prise en charge de la dépendance a conduit à des réajustements de notre système d'aide et de soins, à un certain degré de spécialisation afin de mieux répondre aux besoins spécifiques de cette population. Les prévisions démographiques et les prévalences des états de santé à venir soulignent le fait que de nombreux aménagements sont encore nécessaires dans l'organisation de notre système. 

bibliographie

- | | | |
|--|--|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Abuse of older persons</i>. Rapport du secrétaire général des Nations unies, 2002. 2. <i>Avis sur le médicament</i>. Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, 2006. 3. <i>Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé</i>. Genève : OMS, 2001, 304 p. 4. <i>Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies</i>. Paris : OMS/CTNERHI, 1988, 203 p. 5. <i>Jusqu'au bout de la vie : vivre ses choix, prendre des risques...</i> Recueil de 12 expériences. Fondation de France, 2003. 6. « Les personnes âgées dépendantes », Dossier <i>Actualité juridique Famille</i>, n° 7-8/2003, Dalloz. 7. <i>Les personnes âgées dépendantes</i>. Rapport public particulier. Cour des comptes, novembre 2005. 8. <i>Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux : obligation de soins et de sécurité</i>. Actes de la conférence de consensus des 24-25 novembre 2004. FHF — Anaes, éditions de l'ENSP, 2006. 9. <i>Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix</i> (rapport de la mission conduite par Stéphane Le Bouler). Centre d'analyse stratégique, juin 2006. 10. <i>Pour une prise en charge efficiente des maladies dites Affections de longue durée</i>. Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, avril, 2005. 11. <i>Prévenir la maltraitance envers les personnes âgées</i>. Rapport du groupe de travail présidé par Michel Debout, Éditions ENSP, 2003. 12. « Prospectives des besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes », <i>Les Cahiers du Commissariat général du plan</i> n° 11. 13. « Une maltraitance ordinaire », <i>Lettre de la Drees</i>, février 2005. | <ol style="list-style-type: none"> 14. Amyot J.-J., Villez A. <i>Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques</i>. Coéditions Dunod/Fondation de France, 2001. 15. Allonier C., Guillaume S., Roche-reau T. « Enquête santé, soins et protection sociale en 2004 : premiers résultats ». <i>QES</i> n° 110, Irdes, 2006. 16. Argoud D. « La PSD, limites et chances », in <i>La loi sur la PSD : une contrainte ou un atout pour redéfinir le champ et les pratiques gérontologiques</i>, Journée d'étude organisée par le CIPA de Limoges, mardi 17 mars 1998, p. 12. 17. Argoud D. et al. <i>Prévenir l'isolement des personnes âgées. Voisiner au grand âge</i>. Dunod, 2004. 18. Argoud D., Puijalon B. <i>Paroles des vieux</i>. Coéditions Dunod/Fondation de France, 1999. 19. Beignier B., Plé S. « Les aides sociales et leur récupération sur la succession », <i>Droit de la famille</i>, n° 5, mai 2006, Étude 21. 20. Belorgey J.-M. « Du handicap à la dépendance : la trappe ? ». <i>Droit social</i>, 7/8, 1999, p. 700-704. 21. Bentoglio G., Etchegoyen A. « Développer l'offre de services à la personne », <i>Cahier du Plan</i> n° 4, mai 2005. 22. Boisguérin B., Raynaud D. « Les trajectoires de soins en 2003 », <i>Études et Résultats</i> n° 463, Drees, février 2006. 23. Bonnet M. (avis présenté par), <i>Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap</i>. Paris : Avis et rapports du Conseil économique et social, 2004. 24. Cambois E. « L'espérance de vie sans incapacités continue d'augmenter », <i>Dossier solidarité santé</i> n° 2, Drees, 2006. 25. Caussat L., Raynaud D. « La régulation de la demande de soins : le rôle de l'assurance maladie dans la formation de la consommation de biens et services de santé ». <i>Revue d'économie financière</i>, n° 76, 2004, p. 129-153. | <ol style="list-style-type: none"> 26. Chapiro F., Colvez A. « Social disadvantage in the international classification of consequences of impairments, disabilities and handicap », <i>Soc Sci Med</i> 1998 ; 47 : 59-66. 27. Chardon O., Estrade M.-A. <i>Les métiers en 2015</i>. Centre d'analyse stratégique, 2006, à paraître. 28. Clement S., Lavoie J.-P. (dir.). <i>Prendre soin d'un proche âgé : les enseignements de la France et du Québec</i>. Ramonville Saint-Agne : Eres, 2005, 286 p. 29. Colvez A., Villebrun D. « La question des catégories d'âge et des « charnières » entre les différents types de population ». <i>Revue française des affaires sociales</i>, 2003, 57 : 255-266. 30. Couronné H.-C. (réal.). <i>L'art de faire autrement</i>. Film produit par la Fondation de France, 2003. 31. Demoures G., Strubel D. et al. <i>Prise en soin du patient Alzheimer en institution</i>. Paris : Institut Alzheimer, Masson, 2006, p. 11-13. 32. Drouet-Baldy J., Gognalons-Caillard M. <i>Vers un modèle explicatif du grand âge</i>, GRAEG, Association de gérontologie du XIII^e arrondissement, juillet 1977. 33. Duée M., Rebillard C., Pennec S. « Les personnes dépendantes en France : évolution et prise en charge », présentation au 25^e Congrès international de la population de l'UIESP, 2005. 34. Dufour-Kippelen S. « Les incapacités des personnes de 60 ans et plus résidant en institution », <i>Études et Résultats</i> n° 138, 2001. 35. Dupasquier J.-N., Ennuyer B. « Quelle dépendance ? interrogations au sujet de la séquence de Wood », <i>Gérontologie et Société</i>, numéro spécial, 1991. 36. Ennuyer B. « 1973-1997, la généalogie de la prestation spécifique dépendance. La lente montée d'un processus de ségrégation et de stigmatisation des « personnes âgées dépendantes » », <i>Gérontologie et société</i>, 84, 1998. |
|--|--|---|



bibliographie

- | | | |
|---|--|--|
| <p>37. Ennuyer B. <i>Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social</i>, Paris, Dunod, 2002.</p> <p>38. Garonnaire J.-E., Picot F. « Récupérations sur la succession du bénéficiaire tableau synoptique ». <i>JCP</i>, 12 mai 2006, n° 19, 1 188.</p> <p>39. Gramain A. « Décisions de recours au système de soins dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes : un modèle de choix discret dynamique », <i>Économie et Prévision</i> n° 129-130 (3-4), 1997, p. 239-253.</p> <p>40. Guinchart P., Morange P. <i>Rapport de la Mission d'enquête sur les coûts de la sécurité sociale dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes</i>. Assemblée nationale, 2006.</p> <p>41. Guinchart Kunstler P., Renaud M.-Th. <i>Mieux vivre la vieillesse : 100 réponses aux questions des personnes âgées et de leur entourage</i>. Éditions de l'Atelier, mars 2006.</p> <p>42. Hugonot R. « Détresses cachées, vieux en danger », Nantes - Congrès de gérontologie - Coderpa, juin 1998.</p> <p>43. Jamous H. <i>Sociologie de la décision. La réforme des études médicales et des structures hospitalières</i>. Paris : Éditions du CNRS, 1969.</p> <p>44. Leroy S., Myslinski M., De Galbert A. « Représentations préalables de l'entrée en institution pour la personne âgée et sa famille », <i>Gérontologie</i> n° 125, 2003, p. 35-41.</p> <p>45. Martin-Houssart G., Rattier M., Raynaud D. « Les contrats offerts en 2002 par les organismes d'assurance maladie complémentaire ». <i>Études et résultats</i> n° 402, Drees, 2005.</p> <p>46. Martinet B. « Les nouveaux résidents en maison de retraite », <i>Gérontologie et Société</i> n° 73, 1995, p. 94-102.</p> <p>47. Mette C. « L'allocation personnalisée d'autonomie à domicile : une analyse des plans d'aide », <i>Études et Résultats</i> n° 293, Drees, 2004.</p> | <p>48. Metzger M.H., Barberger-Gateau P., Dartigues J.F., Letenneur L., Comminges D. « Facteurs prédictifs d'entrée en institution dans le cadre du plan gérontologique du département de Gironde (France) », <i>Revue d'épidémiologie et de santé publique</i> n° 45 [3], 1997, p. 203-213.</p> <p>49. Montandon A. (dir.). <i>Lieux d'hospitalité : hospices, hôpital, hostellerie</i>. Presses universitaires Blaise Pascal, 2001.</p> <p>50. Munnichs J., Van den Heuvel W., <i>Dependency or interdependency in old age</i>, The Hague, Martinus Nijhoff, 1976.</p> <p>51. Omran A. R. « The epidemiologic transition : a theory of the epidemiology of population change », <i>Milbank Mem Fund Q.</i> 1971 ; 49 (4) : 509-38.</p> <p>52. Palach J.-M., Thierry M. <i>Une société pour tous les âges, Rapport du comité de pilotage de l'année internationale des personnes âgées</i>, Paris : ministère de l'Emploi et de la Solidarité, p. 20, 1999.</p> <p>53. Pérès K., Barberger-Gateau P. « Évolution de l'incapacité entre 75 et 84 ans », <i>Gérontologie et Société</i> n° 98, 2001.</p> <p>54. Petite S., Weber A. « Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées ». <i>Études et Résultats</i>, n° 459, Drees, 2006.</p> <p>55. Pitaud P. (dir.). <i>Solitude et isolement des personnes âgées. L'environnement solidaire</i>. Erès, 2004.</p> <p>56. Pujalon B., Trincas J. <i>Le droit de vieillir</i>. Éditions Fayard, 2000.</p> <p>57. Raynaud D. « Les déterminants individuels des dépenses de santé : l'influence de la catégorie sociale et de l'assurance maladie complémentaire », <i>Études et résultats</i> n° 378, Drees, 2005.</p> <p>58. Renaut S. « L'aide bénévole auprès des personnes âgées. La place particulière des femmes au cœur du principe de solidarité », dans Choquet L.-H., Sayn I., <i>Obligation alimentaire et solidarités familiales. Entre droit civil, protection sociale et réalités familiales</i>, LGDJ MSH, 2000.</p> | <p>59. Rebourg M. « Le recours des établissements publics de santé contre les débiteurs alimentaires : l'obligation alimentaire face au règlement des frais d'hébergement des personnes en perte d'autonomie » <i>Revue française des affaires sociales</i>, 4-2005, p. 35 et s.</p> <p>60. Robine J.-M., Mormiche P. « L'espérance de vie sans incapacité augmente », <i>Insee Première</i>, 1993, n° 281.</p> <p>61. Somme D. « Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution », in Drees, <i>Les personnes âgées, entre aide à domicile et institution, Dossier Solidarité et Santé</i> n° 1, 2003, p. 35-47.</p> <p>62. Tugores F. « La clientèle des établissements d'hébergement pour personnes âgées. Situation au 31 décembre 2003 », <i>Études et Résultats</i> n° 485, Drees, 2006.</p> <p>63. Tugorès F. « Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2003 : activité et personnel – Premiers résultats de l'enquête EHPA 2003 ». <i>Études et résultats</i>, n° 379, Drees, février 2005</p> <p>64. Wenger C. « What do dependency measures measure », in <i>Dependency and interdependency in old age</i>, 1986, p. 69-84.</p> <p>65. Yahiaoui F., Nicot A.-M. <i>Freins à l'embauche et amélioration des conditions de travail dans le secteur de l'aide à domicile</i>. Anact, étude pour la DGAS, 2002.</p> |
|---|--|--|