

La dépendance : drames humains et enjeux politiques

La dépendance est un problème qui se pose de façon récente, avec l'arrivée au grand âge d'un nombre toujours plus important de personnes. Elle représente un défi pour les politiques et pour la société dans son ensemble.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.

Florence Weber

Directrice du Département de sciences sociales de l'ENS, Chercheur au Centre Maurice Halbwachs

La dépendance désigne l'incapacité, pour des raisons médicales, d'accomplir sans aide les actes essentiels de la vie quotidienne. La dépendance ouvre un nouveau secteur économique, celui des soins de long terme, qui en France n'est que très partiellement couvert par l'assurance maladie. Dans sa version la plus lourde, c'est-à-dire lorsque l'aide concerne des actes nécessaires à la survie physiologique, la dépendance touche en France, en 2008, environ 200 000 personnes à domicile, dont les deux tiers ont plus de 60 ans, et un tiers a plus de 80 ans [62]. On peut y ajouter les 134 000 personnes handicapées de moins de 60 ans hébergées en institution spécialisée, dont le coût est pris en charge intégralement par les pouvoirs publics, assurance maladie ou conseil général, et les 431 000 pensionnaires des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), pour qui le reste à charge moyen (2 200 euros par mois en 2009) dépasse très largement les revenus moyens (1 588 euros pour les hommes et 1 102 euros pour les femmes).

Ces personnes ne peuvent pas vivre à domicile sans une forte mobilisation familiale, présente dans 90 % des cas, y compris lorsqu'une aide professionnelle intervient, de la femme de ménage à l'infirmière. C'est le conjoint cohabitant qui, lorsqu'il existe, assure l'essentiel de l'aide informelle et la coordination de l'aide professionnelle. On peut distinguer deux cas de figure pour les proches.

– Soit la personne dépendante n'a qu'un seul parent vivant, qu'il s'agisse d'un père, d'une mère, d'un conjoint, d'un fils ou

d'une fille. Celui-ci est alors piégé dans un dilemme moral : doit-il maintenir à domicile la personne dépendante en prenant le risque de voir se dégrader la santé de celle-ci ainsi que la sienne propre ? Ou bien doit-il chercher une solution d'hébergement, coûteuse financièrement et moralement ?

– Soit, et c'est le cas le plus fréquent, la personne dépendante est entourée par plusieurs parents sans forcément cohabiter avec eux. Ceux-ci peuvent alors coopérer, se défaire l'un sur l'autre ou entrer en conflit l'un avec l'autre [63]. Ces proches parents sont soumis, par le Code civil français, parfois sans le savoir, à une obligation alimentaire qui permet aux créanciers de la personne dépendante, par exemple l'établissement d'hébergement, de se retourner contre eux.

Au-delà de l'obligation juridique, la contrainte morale qui pèse sur les parents s'exerce sans limites dès lors que le parent concerné n'est pas pris dans d'autres obligations, familiales ou professionnelles. Elle se traduit en accusation d'abandon ou en sentiment de culpabilité lorsque le proche ne se montre pas aussi dévoué qu'on pourrait l'attendre. J'ai ainsi rencontré une femme d'une soixantaine d'années dont le mari, atteint de la maladie d'Alzheimer, vivait en établissement. Elle disait souffrir de ne plus être vraiment une épouse sans être pour autant traitée comme une veuve.

Ces situations sont humainement très difficiles. À la souffrance de voir son parent diminué au point d'être dépendant, s'ajoutent les difficultés quotidiennes à assurer une aide de qualité, sans en avoir forcément ni le temps ni les compétences. La situation paraît



d'autant plus injuste que d'autres familles ne sont jamais touchées par la dépendance d'un des leurs, et que les autres parents ne se mobilisent pas toujours à la hauteur des besoins perçus par le proche mobilisé. Comment les pouvoirs publics en France ont-ils abordé, depuis les années 1990, la question de l'aide aux personnes dépendantes maintenues à leur domicile ?

Les dispositifs d'aide aux personnes dépendantes à domicile

Ils ont d'abord séparé, à partir de 1996, les dispositifs applicables aux personnes dépendantes selon qu'elles avaient plus ou moins de 60 ans. L'aide quotidienne apportée aux plus jeunes restait prise en charge par les politiques du handicap, dont la spécificité se justifie pleinement en termes d'éducation et d'emploi, mais non en termes de difficultés de la vie quotidienne : qu'est-ce qui distingue l'aide reçue par une personne paralysée ou désorientée selon que celle-ci a plus ou moins de 60 ans ?

Ils ont ensuite mis en place le dispositif de l'aide personnalisée à l'autonomie (APA) pour les plus de 60 ans, qui consiste à rembourser des aides professionnelles à domicile à condition qu'elles soient prescrites par des équipes médico-sociales du conseil général, en fonction du degré de dépendance de la personne aidée, de l'évaluation de ses besoins et des ressources de son ménage. Le système rompait avec l'assurance maladie alors même qu'il s'agissait de soins de long terme. Comme les aides aux personnes handicapées, il relevait du secteur médico-social et non du secteur sanitaire. Mais il conservait, des anciennes politiques municipales d'aide aux personnes âgées, sa proximité avec le secteur social, en principe réservé aux pauvres, alors même que l'APA était désormais une politique universelle.

L'APA a permis de développer des emplois d'aides ménagères et d'auxiliaires de vie sociale spécialisées dans l'intervention auprès des personnes âgées dépendantes. La pénibilité et la précarité de ces emplois ont été souvent décrites [19]. Ils relèvent de conventions collectives différentes selon que l'employeur est une entreprise privée, une collectivité territoriale, une association ou un particulier. Les salariées ont conscience d'avoir une responsabilité morale très forte : la santé, voire la survie, des personnes aidées dépendent de leur capacité de jugement au jour le jour. Elles risquent des accusations de maltraitance ou de négligence, alors qu'elles travaillent en

dehors de la chaîne hiérarchique de contrôle et de compétence qui caractérise le secteur sanitaire. Elles sont soumises à des impératifs de productivité horaire et elles sont souvent contrôlées par des systèmes de télégestion et de pointage, comme si leur métier relevait d'une logique industrielle.

Enfin, leurs salaires sont d'autant plus bas que le secteur a dû améliorer son encadrement, tant comptable que managérial, tout en restant financièrement dépendant des conseils généraux. Les politiques de la dépendance sont pleinement territoriales : les principes de l'action publique diffèrent selon les départements, allant du libéralisme strict promouvant la régulation marchande du secteur, à un système reproduisant à l'échelle départementale l'assurance maladie ou, au contraire, l'aide sociale [30]. Les salariés français échappent ainsi au système de la domesticité quasi-familiale, tel que peuvent le connaître l'Italie [42] et les États-Unis. Une politique de professionnalisation a été mise en place, qui passe par la promotion du diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale. Cette politique a cependant toutes les chances de rester un leurre.

La gérontologie : parent pauvre des politiques sanitaires et sociales

Comparons en effet les ressources de trois des domaines des sciences médicales et infirmières où se pose la question de l'aide à la dépendance : la gérontologie, qui nous occupe ici ; la puériculture, qui a développé des systèmes de garde et de soin des jeunes enfants depuis le XIX^e siècle, et la psychiatrie qui a développé un intérêt pour la vie quotidienne de ses patients en dehors de l'hôpital depuis les années 1950. On constatera facilement que l'aide à la dépendance gérontologique souffre de moyens par personne aidée beaucoup plus faibles que les deux autres, notamment en connaissances, en organisation et en compétences. Certes, les pays développés découvrent la dépendance au moment même où le vieillissement de la population en fait un problème de masse. Mais c'est l'espérance de vie en bonne santé au grand âge qui augmente, et non la prévalence de la dépendance à âge constant, ce qui offre des raisons d'espérer. Certes, les personnes âgées mobilisent moins d'acteurs professionnels et politiques que les mères et les nourrissons en période nataliste ou que les patients psychiatriques après le traumatisme de la Seconde guerre mondiale.

Mais quand prendra-t-on la mesure de ce que l'absence de volonté politique fait

subir aux personnes âgées dépendantes, sinon au moment où les *baby-boomers* commencent à s'inquiéter pour leur avenir ? Lorsqu'on évoque les 5 milliards de l'APA pour justifier la prudence budgétaire, les met-on en rapport avec les 169 milliards de soins de santé ? Comment justifier que les personnes âgées dépendantes hébergées en établissement subissent en permanence des formes de privation de liberté, liées aux contraintes qui pèsent sur les employées de l'établissement ? Comment justifier que la parole de celles qui restent à leur domicile soit si peu écoutée, sinon par leurs proches, parce que les salariées n'ont pas été formées aux pathologies du grand âge ? Certes, la relation d'aide est ambivalente et risquée. Mais des compétences existent, notamment dans le domaine du handicap et de la psychiatrie, qui pourraient être transférées à la gérontologie. De même, les prouesses technologiques qui permettent de compenser différentes formes du handicap moteur et sensoriel n'ont pas encore été diffusées en direction des personnes âgées. Le risque existe sans doute d'une surveillance accrue et d'une paresse intellectuelle conduisant à la recherche du confort des seuls aidants. Mais il est temps d'écouter les personnes dépendantes elles-mêmes, y compris les plus âgées d'entre elles, si l'on ne veut pas d'une société qui ferme les yeux et laisse les vieux aux mains de leurs seuls proches, familles et professionnels, si bien intentionnés soient-ils. ❄