

CAHIER DE RECHERCHE

PRÉVENTION, AIDANTS, COORDINATION : COMMENT PASSER DU MAINTIEN AU SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES ?

Elodie ALBEROLA
Virginie GALDEMAR
Melissa PETIT

Dirigé par
Léopold GILLES



SOMMAIRE

SYNTHESE	3
INTRODUCTION	4
PREAMBULE : LA POLITIQUE EUROPEENNE DU BIEN VIEILLIR, QUEL REFERENTIEL EUROPEEN ?	6
PARTIE I : LE DEFI OU LE PARI DE LA PREVENTION	16
I. La prévention entravée par le concept franco-français de dépendance	16
I.1. La fragilité : indicateur de risque de perte d'autonomie	16
I.2. Facteurs de fragilité et politique préventive	17
II. La prévention : une politique sans gouvernance ?	18
II.1. La prévention pour quel(s) public(s) ?.....	18
II.2. La prévention : pour quels effets ?	19
II.3. La multiplicité des acteurs de prévention	21
III. Réconcilier le sanitaire et le médico-social	26
PARTIE II : LES AIDANTS : UNE SOLIDARITE FORCEE ?	29
I. Profils des aidants et besoins pressentis.....	30
I.1. Comment nommer l'aidant ?.....	30
I.2. Les enfants : premiers aidants et socle de l'intervention professionnelle.....	31
I.3. L'usure de l'aidant	32
I.4. La difficile expression des besoins	33
II. La faible structuration des politiques d'aide aux aidants	34
II.1. L'absence de reconnaissance « des aidants de la vieillesse ».....	34
II.2. La reconnaissance juridique et financière.....	35
II.3. Les dispositifs de conciliation entre vie d'aidant et vie professionnelle	36
II.4. Les dispositifs de soutien aux aidants.....	41
III. Les aidants bénévoles.....	45
IV. Mieux accompagner le parcours des aidants à l'avenir.....	49
PARTIE III : DE LA COORDINATION A L'INTEGRATION	52
I. La coordination : une effectivité limitée.....	52
I.1. La structuration de la coordination.....	52
I.2. Des dysfonctionnements multiples.....	53
I.3. La notion de parcours : mettre les besoins de la personne au cœur du processus de coordination	55
II. Une nouvelle forme de coordination : la création d'un méta-réseau	55
II.1. Prisma Québec – une volonté d'intégration des services	56
II.2. De l'expérimentation PRISMA France aux MAIA	58
CONCLUSION	64
BIBLIOGRAPHIE	66

SYNTHESE

Si l'augmentation des situations de dépendance au regard du vieillissement global des populations est aujourd'hui une réalité, il reste que la majorité des personnes vieillissantes sont destinées, conformément à leurs souhaits, mais aussi aux impératifs économiques des Etats européens, à se maintenir à domicile de plus en plus longtemps dans un état relatif de bonne santé. Dans ce contexte commun à la plupart des pays européens, il apparaît important de s'interroger sur les conditions de réussite d'un maintien à domicile de qualité, ou plus précisément d'un « soutien à domicile » du vieillissement à domicile, envisagé comme une continuité de parcours permettant de rendre la personne âgée actrice de ses choix. Les politiques de la dépendance relèvent encore très largement de chaque Etat membre, et de sa conception propre de la question de la perte d'autonomie. Un certain nombre d'éléments de réponse communs aux différents Etats ont cependant émergé ces dernières années autour de la question du maintien à domicile : il s'agit notamment de la prévention, de l'engagement des aidants familiaux et de la coordination des services medico-sociaux. Les dispositifs mis en œuvre à ce jour restent cependant encore largement inaboutis et insuffisants. La mise en place de politiques de prévention de la perte d'autonomie apparaît dans ce contexte comme un des enjeux majeurs pour créer les conditions optimales d'un maintien à domicile durable et de qualité. Cependant, la multiplicité des acteurs et des types d'actions, la segmentation du sanitaire et du social et la faible gouvernance du secteur de la prévention freinent le déploiement cohérent de ces politiques, par ailleurs insuffisamment ciblées sur des publics aux besoins identifiés. Cette approche ciblée suppose cependant une capacité à repérer les fragilités et de mobiliser des outils d'évaluation multidimensionnels tels que ceux qui ont notamment été développés en France. Le soutien à domicile se traduit au quotidien par l'intervention d'aidants familiaux, le plus souvent familiaux, qui constituent une part très significative de l'aide humaine apportée aux personnes âgées vieillissant à domicile. Cet investissement crucial pour l'effectivité et la qualité du soutien à domicile, aux répercussions importantes sur la vie des aidants, est cependant encore faiblement soutenu et reconnu par les Etats européens. De rares pays tels que l'Espagne ou le Royaume Uni, ont dévolu un statut aux aidants en introduisant des compensations financières à l'investissement familial. En France, il n'existe pas de prestation spécifiquement dédiée à l'aidant familial ; des dispositifs de conciliation vie professionnelle-vie d'aidants existent (congés et aménagements d'horaires de travail), mais ils sont encore peu connus des aidants et très peu utilisés. Le faible questionnement sur la pertinence des dispositifs de soutien aux aidants tend à les maintenir dans la sphère du privé et de l'informel. Depuis trente ans, les politiques publiques poursuivent l'objectif d'une coordination gérontologique rationalisée et organisée, sans parvenir à la rendre réellement effective. La notion de parcours semble cependant susciter de nouvelles approches de la coordination, qui permettent de se centrer sur les besoins de la personne et les réponses à y apporter. Les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer), en tant que « méta-réseau », semblent constituer un modèle particulièrement intéressant de coordination des parcours qui repose sur trois mécanismes (la concertation, le guichet intégré et la gestion de cas) et trois outils (l'évaluation multidimensionnelle, le plan de services individualisé et un système d'information partagé), qui pourraient donner lieu à la valorisation d'un modèle de référence en matière de coordination.

INTRODUCTION

Le nombre de missions dédiées ces dernières années aux projections démographiques, économiques et sociales de la dépendance témoigne de l'inquiétude suscitée par le vieillissement de la population française. Le projet de loi d'orientation et de programmation dit « loi autonomie » porté par Mme la Ministre Delaunay a notamment pour ligne directrice les nécessaires adaptations de la société française au vieillissement de sa population¹. De manière générale, l'Europe connaît une augmentation continue des plus de 80 ans qui pourraient représenter 15% de la population en 2050 dans des pays, tels l'Allemagne, dont la natalité s'est réduite de manière plus précoce. En raison d'une espérance de vie plus élevée et d'une natalité dynamique, la France se situe dans une position intermédiaire : la part des plus de 80 ans est estimée à 10% en 2050.

L'adaptation des sociétés occidentales au vieillissement de leur population est un défi majeur. Défi double de massification de l'offre de service et de son renouvellement pour intégrer au mieux le « processus »² de perte d'autonomie et ce, dans des contextes budgétaires contraints. A titre indicatif, les dépenses liées à la dépendance et à la santé, estimées à 1,5% du PIB en moyenne dans les pays de l'OCDE devraient doubler, voire tripler, à l'horizon 2050.

Sans sous-estimer l'impact de ces évolutions démographiques sur la part de la population en perte d'autonomie ou dépendante³ et sur les spécificités de prise en charge, l'idée d'une « déferlante » de la dépendance en Europe est sans doute à nuancer. L'OCDE précise que toutes les personnes âgées ne deviennent pas dépendantes et estime à 20% les personnes potentiellement concernées pour un temps difficile à définir. En France, 92% des 70-79 ans ne sont pas dépendants. Les Français vivent plus longtemps et, fait notable, plutôt en bonne santé. L'espérance de vie en bonne santé, c'est-à-dire sans limitation d'activité ou sans incapacité majeure (EVSI) progresse au même rythme, voire à un rythme plus soutenu, que l'espérance de vie globale. La perte d'autonomie se renforce seulement et nettement au-delà de 90 ans avec un taux de dépendance évalué à 42% de cette population. Avancée en âge et dépendance ne sont donc pas nécessairement liées. Les représentations sociales et le champ sémantique du vieillissement sont dès lors à réinterroger.

La question de la qualité de vie des personnes âgées à domicile est en revanche une question majeure qui concerne environ 70% de la population des personnes âgées des pays de l'OCDE. Cette situation correspond dans la majorité des cas aux souhaits des personnes : ainsi près de 80% des citoyens européens déclarent préférer être pris en charge à domicile dans l'hypothèse où ils deviendraient dépendants⁴. Elle correspond également aux orientations politiques des Etats européens, pour des motifs essentiellement liés à des considérations financières ; le coût de la prise en charge en établissement étant nettement plus élevé qu'à domicile. Au Royaume-Uni, un

¹ Le futur projet de loi attendu pour la fin 2014 comprendra trois volets : « anticipation-prévention », « adaptation de notre société au vieillissement » et « accompagnement de la perte d'autonomie ».

² Si la notion de processus de perte d'autonomie amenant à la dépendance ne fait pas consensus, celle de prévention permet d'envisager l'accompagnement du vieillissement comme une réponse à des besoins en évolution.

³ Concept français dédié aux incapacités particulières liées à la vieillesse, peu partagé en Europe, où les notions de soins de longue durée, « long-term care » prévalent hors catégorie de public spécifique.

⁴ Eurobaromètre (2007), Health and long-term Care in the European Union, Baromètre spécial 283.

rapport de la Chambre des Lords de 2013 intitulé « Ready for Ageing » fixe comme premier objectif le maintien à domicile (« independent living ») s'appuyant « autant que possible » sur les soins à domicile (« care at home whenever possible »). En France, les personnes âgées dépendantes vivent pour une grande part (61%) à domicile et non en établissement (39%), et c'est bien au-delà des 92 ans que les bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) se trouvent majoritairement en établissement. Le défi pour notre société est moins celui de la dépendance que celui du vieillissement de la population, qui a lieu le plus souvent à domicile.

Dans ce contexte, et alors que la loi « autonomie » est en cours d'élaboration, le CREDOC a souhaité questionner les enjeux et les déterminants d'un maintien à domicile de qualité des personnes âgées, afin de proposer des pistes de réflexion et d'orientation pour les politiques publiques dédiées à l'accompagnement du vieillissement. Il s'agit notamment de discuter la notion communément admise de « maintien » à domicile, qui semble faire référence à l'idée de personnes davantage « contenues » à domicile, dans l'attente d'une hypothétique entrée en établissement, que « soutenues » dans leur perte d'autonomie à domicile. Il s'agira plus largement d'examiner les conditions d'un « soutien » à domicile qualitatif permettant d'accompagner au mieux les personnes âgées dans leur choix de rester « chez soi », mais également les aidants familiaux et les professionnels nécessairement engagés dans ce soutien à domicile. Cette ambition d'un accompagnement qualitatif doit également être partagée par les pouvoirs publics dans une nécessité d'assurer un soutien à domicile « assumé », pour reprendre les termes du rapport de la mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population⁵. Trois axes structurent notre analyse critique des conditions de « soutien à domicile » des personnes âgées vieillissantes en France :

- Le premier axe vise à préciser le référentiel européen des politiques de prise en charge du vieillissement et examine notamment l'enjeu et les conditions de mise en œuvre d'une véritable politique de prévention de la perte d'autonomie ;
- Le second axe analyse le rôle majeur des aidants familiaux en matière d'accompagnement, et les caractéristiques des politiques de soutien qui leur sont destinées,
- Le troisième axe considère la coordination des filières médico-sociales autour de la personne âgée, antienne des politiques publiques et facteur majeur de mise en œuvre d'un accompagnement de qualité.

L'analyse proposée dans ce cahier de recherche se situe dans une perspective internationale afin de décentrer le regard porté sur nos politiques nationales. Elle s'appuie en premier lieu sur la mobilisation d'un corpus documentaire devenu de plus en plus foisonnant sur ces questions, afin d'en proposer une lecture synthétique et critique. Elle repose également sur la confrontation de cas types et de bonnes pratiques européennes repérées au Royaume-Uni, en Espagne, mais aussi au Québec, afin de formuler des pistes de réflexion pour l'orientation des politiques de « soutien à domicile » qui seront définies et mises en œuvre dans les années à venir.

⁵ Rapport à Mme Delaunay, Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'Autonomie, *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population*, Luc Broussy, janvier 2013.

PREAMBULE : LA POLITIQUE EUROPEENNE DU BIEN VIEILLIR, QUEL REFERENTIEL EUROPEEN ?

1. Le vieillissement : un défi démographique et des enjeux financiers pour l'ensemble des pays européens

Le vieillissement de la population est un phénomène qui concerne l'ensemble des pays européens, et qui est lié à la fois à l'allongement de l'espérance de vie et au ralentissement de la natalité. Ainsi, en 2009, l'espérance de vie à la naissance pour l'Europe des 27 était de 77 ans pour les hommes et de 83 ans pour les femmes⁶. Les trois pays européens étudiés dans ce rapport présentent des caractéristiques similaires sur le plan de l'espérance de vie, proches de la moyenne européenne.

Espérance de vie à la naissance en 2009 (ans)

	Homme	Femme
Espagne	78,7	84,9
France	78,0	85,0
Royaume-Uni	77,8	81,9
UE 27	76,7	82,6

Source : Eurostat. [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php?title=File:Life_expectancy_at_birth,_1980-2011_\(years\)-fr.png&filetimestamp=20130722114227](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php?title=File:Life_expectancy_at_birth,_1980-2011_(years)-fr.png&filetimestamp=20130722114227)

Si la croissance du nombre d'individus âgés de 60 ans et plus se poursuit au sein de l'UE des 27 sur le rythme actuel de plus de deux millions chaque année, la part des plus de 65 ans devrait pratiquement doubler, passant de 17 % de la population en 2010 à 30% en 2060. Cette hausse est encore plus significative pour la part des personnes âgées de plus de 80 ans, qui devrait passer de 5% en 2010 à 12 % en 2060.

⁶ European Commission (2011), *Demography report 2010 - Older, more numerous and diverse Europeans*

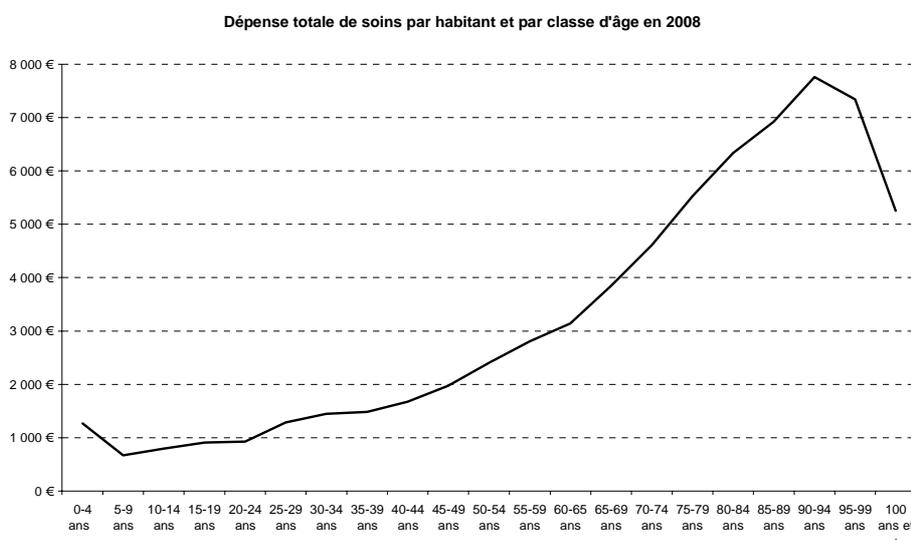
Evolutions projetées de la part des personnes de plus de 65 ans et de plus de 80 ans (%)

	+ de 65 ans		+ de 80 ans	
	2010	2060	2010	2060
Espagne	16,8	31,5	4,9	14,2
France	16,6	26,6	5,2	11,0
Royaume-Uni	16,4	24,5	4,6	9,3
UE 27	17,4	29,5	4,6	12,0

Source : Eurostat . http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_PUBLIC/3-08062011-BP/FR/3-08062011-BP-FR.PDF

Ce défi démographique représente un enjeu financier pour les pays européens : en effet si l'on ramène ces évolutions projetées du nombre de personnes de plus de 65 ans à la population d'âge actif (25-64 ans) qui finance la prise en charge des personnes âgées (ce ratio est appelé « taux de dépendance vieillesse »), nous compterons dans l'UE seulement 2 personnes âgées de 25 – 64 ans en âge de travailler pour une personne de 65 ans ou plus en 2010, contre 4 en 2010. Le vieillissement démographique engendre par ailleurs une hausse des demandes de soins et des dépenses de santé : alors que la dépense moyenne annuelle de soins d'une personne d'une trentaine d'années est d'environ 1 500 euros, la dépense moyenne annuelle de soins d'une personne âgée autour de 90 ans est de près 8 000 euros, soit une dépense environ cinq fois plus importante.

Niveau de dépenses de santé selon l'âge en France



Source : Rapport Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie 2010, « Vieillesse, Longévité et Assurance Maladie », p. 6

Ces données statistiques sur les dépenses de santé montrent l'ampleur des coûts inhérents au vieillissement. D'après le rapport Fragonard, le secteur public français a dépensé près de 24 milliards d'euros en 2010 pour couvrir le coût de la perte d'autonomie, soit 1,3 % du PIB. Ce niveau de dépense publique en faveur des personnes âgées dépendantes positionne la France à la septième place de l'Union Européenne. Selon le modèle de couverture de la dépendance des

personnes âgées des différents pays européens et donc du contexte socio-culturel, ce poids de la dépendance varie.

Poids de la dépense publique consacrée à la dépendance en 2007 (% du PIB)

Pays	Poids de la dépense
Espagne	0,5
Royaume Uni	0,8
France	1,4
UE 27	1,2

Source : Commission européenne, Rapport Fragonard annexe IV page 17

Ces dépenses sont amenées à augmenter de façon très importante dans les années à venir, du fait de l'augmentation du nombre de personnes âgées, et parmi elles, des personnes dépendantes. Le groupe de travail « Perspectives démographiques et financières de la dépendance » missionné par Roselyne Bachelot en mai 2011, avec pour modérateur l'ancien Directeur Général de l'INSEE Jean-Michel Charpin a établi, dans son rapport, plusieurs scénarii concernant l'évolution du nombre de personnes en perte d'autonomie. Selon les projections du scénario intermédiaire, réalisées avec le concours de la DREES (Direction statistique du ministère de la santé) et de l'INSEE à partir des données relatives à l'APA, le nombre de personnes âgées dépendantes en France métropolitaine serait multiplié par 1,4 entre 2010 et 2030 (passant de 1 150 000 à 1 550 000 personnes) et par 2 entre 2010 et 2060 (passant de 1 150 000 à 2 300 000 personnes).

Cette part visible du coût médical de prise en charge de la dépendance ne tient cependant pas compte du coût lié aux aidants qui accompagnent les personnes âgées à domicile, mais qui n'est pas valorisé financièrement. En effet, malgré une tendance générale d'effritement du lien social et des solidarités intergénérationnelles, la famille reste le principal acteur informel en matière de prise en charge des personnes âgées. Son implication forme le socle de la prise en charge de la dépendance à domicile, difficilement substituable. Davin et Paraponaris⁷ évoquent la métaphore de l'iceberg immergé pour évoquer l'aide apportée par les aidants familiaux qui sont souvent les conjoints et enfants. Cette aide informelle dans les activités quotidiennes, ainsi que pour assurer une présence ou une supervision auprès des personnes âgées dépendantes vivant à domicile, représenterait ainsi près des trois quarts du coût total estimé par l'Institut de Recherche en Santé Publique à à environ 15,6 milliards d'euros en France⁸.

Ces enjeux communs n'ont cependant pas donné lieu pour le moment à des décisions politiques ou à des directives européennes en matière de prise en charge de la dépendance. Les seules orientations qui ont été définies pour le moment concernent le « vieillissement actif » et les soins de longue durée (« *long term care* »).

⁷ Davin B. et Paraponaris A., « Vieillesse de la population et dépendance : un coût social et autant que médical », *Questions de santé publique*, n° 19, 2012

⁸ Données Enquête Handicap Santé Ménages, 2008

2. La politique européenne du « vieillissement actif »

A l'occasion de l'année européenne du vieillissement actif et de la solidarité intergénérationnelle en 2012, l'Union Européenne (UE) avait pour objectif de promouvoir des actions et des initiatives dans les domaines de l'emploi, de la participation à la société, de la santé et de l'autonomie, de la solidarité entre les générations. Dans le même temps, ce thème a fait l'objet de nombreuses publications scientifiques de chercheurs en sciences humaines et sociales⁹. Afin de mieux comprendre ce concept de vieillissement actif, il nous est apparu nécessaire de resituer l'apparition de ce terme et l'évolution de sa signification dans le temps.

L'idée du vieillissement actif est apparue au début des années 1960 aux États-Unis, sous le terme de « *successful ageing* » – vieillissement réussi – qui propose le maintien et l'adaptation progressive des activités et des relations des personnes âgées, en réaction à l'influente théorie du désengagement de Cumming et Henry (1961), qui suppose au contraire le retrait progressif de l'individu des activités sociales. Dans les années 1980, la notion de « *productive ageing* » – vieillissement productif – a fait son apparition, pour désigner une intégration continue et active des plus âgés dans l'économie marchande et non marchande, notamment à travers le bénévolat (Bass et al., 1993). A la fin des années 1990, un certain nombre d'organismes internationaux tels que l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE), l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et la Commission Européenne prennent peu à peu conscience de l'existence dans les sociétés occidentales des maux associés au vieillissement démographique (dépendance, maladie, fin de carrière des travailleurs, système de protection sociale) et de leur impact à la fois sur l'individu et la société. Ces organismes internationaux ouvrent la voie à une réflexion non restrictive et non fragmentaire afin de penser le vieillissement comme un continuum, en prenant en compte la personne âgée dans une perspective plus globale. Mais c'est réellement en 1997, lors du Sommet du G8 à Denver, que la notion d'*active ageing* – vieillissement actif – est identifiée pour la première fois. Elle renvoie théoriquement, selon Walker, à « *une vision holistique du vieillissement qui insiste sur l'activité au sens large, de l'emploi rémunéré ou non jusqu'aux pratiques de représentation citoyenne* » (Moulaert, Léonard, 2011, p. 11). Parmi les axes les plus structurants de la notion de vieillissement actif identifiés par Walker (2002) figurent :

- le maintien d'une activité, rémunérée ou non.
- la prise en compte de toutes les personnes âgées, qu'elles soient dépendantes ou non,
- la nécessité d'agir à titre préventif sur le processus de vieillissement,
- le caractère intergénérationnel de cette question qui ne concerne pas uniquement les plus âgés,
- le droit des plus âgés à la protection sociale et à l'apprentissage tout au long de la vie,
- la participation sociale et le bénévolat, appelé également « *empowerment* »,
- le respect de la diversité des cultures et des contextes nationaux.

⁹ Les Politiques Sociales en avril 2012 ; *Retraite et Société* à l'automne 2012

En 1999, les Nations Unies proclament l'année internationale des personnes âgées, et en mai de cette même année, la Commission Européenne expose un programme d'action en faveur du vieillissement actif dans sa communication « Vers une Europe pour tous les âges » qui comporte trois axes principaux de réforme ¹⁰:

- « Les pratiques du marché du travail : promouvoir l'apprentissage et la formation tout au long de la vie et favoriser au maximum la participation de toutes les cohortes d'âge au marché du travail,
- les systèmes de retraite : formules flexibles pour lutter contre la retraite anticipée,
- et les systèmes de santé : prise en charge effective et efficace des personnes âgées et très âgées ».

Dans cette communication, la Commission Européenne désigne le vieillissement actif comme l'ensemble des actions permettant à l'individu de « *se préparer à mener une vie meilleure, plus longue et plus active, travailler plus longtemps, quitter le monde du travail de manière plus progressive et saisir les occasions de jouer un rôle actif pendant la retraite* »¹¹.

Par la suite, le concept de vieillissement actif est, entre autres, repris par l'OMS en 2002 à Madrid lors de la deuxième Assemblée Mondiale des Nations Unies sur le vieillissement, qui définit le fait de vieillir en restant actif comme « *le processus consistant à optimiser les possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité afin d'accroître la qualité de la vie pendant la vieillesse* » (OMS, 2002, p. 12). Cette notion prend alors en compte la pluralité des sphères d'activités (économiques, sociales, spirituelles, culturelles, citoyennes, physiques...) dans lesquelles l'individu peut développer son bien-être physique, mental et social.

Dans cette même dynamique, les États membres de la Commission Économique pour l'Europe de l'Organisation des Nations Unies (ONU) se sont engagés en 2002 à mettre en œuvre la stratégie régionale d'exécution du Plan d'action international de Madrid sur le vieillissement. La déclaration ministérielle de Berlin nommée « *Une société pour tous les âges dans la région de la Communauté Économique Européenne (CEE)* » soulignait que « *les personnes âgées apportent à la société une contribution essentielle et qu'il importe donc de leur permettre de continuer à prendre pleinement part à tous les aspects de la vie, en assurant la prise en compte du vieillissement dans tous les domaines d'action* » (Nations Unies, 2002, p. 2). Après un premier cycle de cinq ans, les États membres se sont retrouvés en 2007 à la conférence ministérielle sur le vieillissement à León et la Déclaration ministérielle intitulée « *Une société ouverte à tous les âges : défis et chances* » y a été adoptée. Celle-ci précise : « *Nous confirmons qu'un environnement propice à un vieillissement actif, la promotion de l'apprentissage tout au long de la vie, l'accès aux technologies modernes de l'information et de la communication, le bénévolat et l'engagement civique sont des moyens cruciaux de favoriser la participation* » (Nations Unies, 2008, p. 7).

¹⁰ RISS, 2006, p. 667

¹¹ Commission Européenne, 1999, p. 23

Ainsi, depuis la fin des années 1990, nous retrouvons à travers ce concept de vieillissement actif, la même idée de prise en compte de la personne âgée dans toutes ses dimensions et tout au long de la vie. Il n'est donc pas étonnant que la définition donnée du « vieillissement actif » par l'UE pour l'année européenne sur ce thème, soit identique à cette démarche. En effet, le vieillissement actif « désigne le fait de vieillir en bonne santé en conservant pleinement sa place dans la société, en restant épanoui dans sa vie professionnelle, autonome dans la vie quotidienne et engagé en tant que citoyen. Peu importe l'âge : chacun a un rôle à jouer dans la société et peut prétendre à une meilleure qualité de vie. Le défi consiste à tirer le meilleur parti de l'énorme potentiel que nous possédons tous, même à un âge avancé »¹².

Nous percevons donc à travers cette exploration de l'émergence du concept de vieillissement actif sa polysémie et son application *a priori* dans toutes les dimensions de la vie de l'ensemble des personnes âgées. Il est cependant à noter que la question de la dépendance et de sa prise en charge ne font pas partie de la politique européenne du vieillissement, qui est davantage ancrée dans les politiques d'emploi qui sont dans le champ de compétences de l'union, contrairement aux politiques sociales qui relèvent davantage des Etats membres.

3. Des politiques plurielles de prise en charge de la perte d'autonomie : entre « dépendance » et « *long term care* »

La prise en charge de la dépendance relève de chaque Etat membre et non de l'Union Européenne et fait l'objet de politiques sociales diversifiées selon les pays. Au-delà de la difficulté à traduire en anglais le terme « dépendance » la notion ne fait pas l'objet d'un consensus en Europe, et fait l'objet de définitions variables selon les pays.

L'UE a néanmoins mis en place une définition commune de la dépendance autour de l'incapacité à réaliser seul des actes de la vie quotidienne, quel que soit l'âge de la personne considérée. La dépendance n'est donc pas une caractéristique associée à un âge, même si cet état concerne plus spécifiquement les personnes âgées. Le Conseil de l'Europe la définit ainsi comme « *un état dans lequel se trouvent des personnes qui, pour des raisons liées au manque ou à la perte d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle, ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir les actes courants de la vie. Toutes les tranches de la population peuvent se trouver affectées par la dépendance, et pas uniquement les personnes âgées, même si les situations de*

¹² <http://europa.eu/ey2012/ey2012main.jsp?catId=971&langId=fr>

dépendance tendent à s'accroître avec l'âge et si, au grand âge, elle a des spécificités liées à l'augmentation des causes et en particulier à la multimorbidité associée »¹³.

La question de l'âge est en réalité un point de divergence entre la France et les autres pays européens en matière de dépendance. En effet, la dépendance est en France associée à un critère d'âge qui opère une coupure avec le champ du handicap, alors que cela n'est pas le cas dans d'autres pays. Dans les pays anglo-saxons, la notion de « *long term care* », soit « soins de longue durée » est utilisée. L'entrée se fait donc d'abord par la question des besoins de services en matière de soins et d'aide à la personne¹⁴.

Le « *long term care* » en Europe

Le « long term care » ou « soins de longue durée » a été défini dans le cadre de la méthode ouverte de coordination (MOC) de l'UE, dans le but de réduire l'écart entre l'offre et la demande de soins. Cette méthode ouverte de coordination se doit de garantir trois engagements :

- l'accès universel aux soins de santé ;
- la qualité élevée des soins ;
- le financement durable des soins.

L'UE a ainsi proposé une définition très large des soins de longue durée : « Ils recouvrent un large éventail de services aux personnes qui dépendent de l'aide d'un tiers pour accomplir les activités élémentaires de la vie quotidienne pendant une période prolongée. Ce type de soin inclut la rééducation, le traitement médical de base, les soins à domicile, l'assistance sociale, le logement et des services comme le transport, la fourniture de repas, l'assistance professionnelle et l'assistance dans les tâches quotidiennes »¹⁵.

Ces divergences de vocables et de définitions sont liées aux politiques publiques de la prise en charge de la dépendance, ainsi qu'à leurs financements. En effet, en France, l'APA¹⁶ (Allocation Personnalisée d'Autonomie) – outil de mesure de la dépendance et allocation – est attribuée en fonction d'un critère d'âge minimum (60 ans), et du degré de perte d'autonomie mesuré via la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupes Iso Ressources). Dans ce même ordre d'idée, au Royaume Uni, l'allocation universelle *Attendance allowance*, est accessible à partir de 65 ans. Pour l'Espagne, « *la loi 39/2006 du 14 décembre 2006 de promotion de l'autonomie personnelle définit*

¹³ Comité des ministres du Conseil de l'Europe, Recommandation n°R(98)9 relative à la dépendance, 18 septembre 1998, p. 51

¹⁴ Les défis de l'accompagnement du grand âge. Perspectives internationales pour éclairer le débat national sur la dépendance a été réalisé par le Centre d'analyse stratégique, la documentation française, 2011.

¹⁵ Soins de longue durée dans l'UE, 2008 p. 3

¹⁶ L'APA est versée par le département et le montant mensuel dépend du degré de dépendance, du mode d'hébergement (à domicile ou en établissement) et des revenus du bénéficiaire.

*la dépendance comme le fait de nécessiter l'attention d'une ou plusieurs personnes pour réaliser les activités basiques de la vie quotidienne, en raison de l'âge, de la maladie ou du handicap ».*¹⁷

Cas français : Dépendance, quelle définition ?

En France, la « dépendance » a été définie pour la première fois dans les années 1970 par un médecin hospitalier travaillant en établissement d'hébergement pour personnes âgées : « *le vieillard dépendant a donc besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut, du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie* »¹⁸.

Cette approche relativement négative de la dépendance dans le domaine médical est renforcée par la définition de la dépendance dans le domaine de la vie sociale, adoptée par le dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement (1984) : « *la dépendance est la subordination d'une personne à une autre personne, ou à un groupe, famille ou collectivité* »¹⁹.

Par la suite, les lois instaurant des allocations spécifiques pour les catégories de personnes dépendantes reprennent ce terme et officialisent une vision « incapacitaire » : « *la dépendance [...] est définie comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance régulière* »²⁰. (art.2 de la loi de 1997 qui adopte la Prestation Spécifique Dépendance (PSD)). La loi relative à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), qui remplace la PSD en 2001, conserve cette définition.

On peut opposer à cette vision médicale de la dépendance, une autre vision plus relationnelle, proposée à peu près à la même époque par le sociologue Memmi (1979) : « *la dépendance est une relation contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin* »²¹. Pour Memmi, la dépendance est réciproque, elle est même une relation trinitaire entre le dépendant, le pourvoyeur, et l'objet de pourvoyance, mais ce mot exprime aussi la notion de lien social d'appartenance et de solidarité.

Dans ce même ordre d'idées, la dépendance a de plus en plus été considérée comme un synonyme de la perte d'autonomie, comme si la difficulté voire l'impossibilité à faire tout seul les actes essentiels de la vie quotidienne privait du droit et même de la liberté de choisir son mode de vie, voire son lieu de vie.

¹⁷ Rapport sur la prise en charge de la dépendance en Europe, présenté par Valérie Rosso-Debord, n° 3667, 2011

¹⁸ Delomier Y., « Le vieillard dépendant - approche de la dépendance », Revue Gérontologie, 1973, n° 12, p.9.

¹⁹ Dictionnaire des personnes âgées, de la retraite, et du vieillissement, Paris, Nathan, 1984, p.38.

²⁰ Loi n° 97-60 du 24 Janvier 1997.

²¹ Memmi A., La dépendance, Paris, Éditions Gallimard, 1979.

La protection contre le risque de la dépendance s'est surtout développée à partir des années 1980-1990 dans la plupart des pays européens, s'ancrant dans des systèmes de protection sociale pré existants. Chaque Etat membre a ainsi mis en place sa propre définition de la dépendance, des politiques publiques spécifiques de prise en charge, ainsi que des systèmes d'attribution et de financement propres. Ces politiques de la prise en charge de la dépendance se distinguent selon qu'elles :

- intègrent ou non un critère d'âge ;
- instaurent une distinction ou non entre le secteur du handicap et celui du vieillissement
- s'intègrent dans le domaine social et / ou médical;
- sont définies à un niveau local ou national ;
- dépendent de financements publics et/ou privés.

A ce titre, au Royaume-Uni, la loi *National Health Service and Community Care*, votée en 1990, partage les compétences entre les autorités locales et le système national de santé dans l'évaluation et la prise en charge des besoins des personnes en perte d'autonomie. En France, la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) date de 1997 et a été remplacée en 2001 par l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). L'Allemagne et l'Espagne ont mis en place des politiques visant globalement la dépendance, l'Angleterre, l'Italie et les Pays-Bas tracent une distinction entre soins et autres prestations dont les personnes en situation de dépendance ont besoin.

Reprenant le découpage d'Esping Andersen, Le Bihan et Martin²², déduisent quatre principaux types de réponse publique aux besoins croissants des personnes âgées dépendantes, correspondant aux quatre principaux modèles de protection sociale :

- le modèle libéral où le marché assure la solidarité, comme au Royaume-Uni. Les individus doivent se prémunir du risque dépendance à titre personnel par des assurances privées.
- le modèle familiariste, représenté notamment par l'Espagne – dans lequel l'accompagnement des personnes relève avant tout de la solidarité intergénérationnelle, les dispositifs publics restant plutôt marginaux.
- le modèle corporatiste où la perte d'autonomie est considérée comme un « risque social » à protéger par une assurance sociale financée par des cotisations et gérée dans un cadre paritaire entre employeurs et employés en fonction des régimes professionnels, comme c'est le cas en Allemagne et au Luxembourg.
- le modèle social-démocrate dans lequel l'Etat est le principal acteur, comme c'est le cas en France, et est donc responsable de l'attribution des aides au niveau national afin de garantir l'universalité des droits. Ce modèle n'exclut cependant pas la prise en charge par les solidarités privées de certains besoins qui ne sont pas couverts par la collectivité.

Ces modèles ont principalement pour objectif de faire ressortir la place des différents financeurs, sachant que la reconnaissance du risque dépendance ou du *long term care* dépend des acteurs

²² B. Le Bihan et C. Martin (2010), "Quelles politiques pour la dépendance en Europe ?", *Regards sur l'actualité*, n° 366, décembre : "La dépendance des personnes âgées : quelle réforme ?"

publics et de l'importance qu'ils décident d'y accorder. Face au vieillissement de la population, les Etats sont cependant tous contraints de rechercher des solutions permettant d'assurer le maintien à domicile d'une part croissante de la population dans les meilleures conditions. Le maintien à domicile correspond en effet aux souhaits de la population, mais il constitue également la plupart du temps la solution la moins coûteuse comparativement à la prise en charge en établissement : à cet égard les politiques de prévention, le rôle et la place des aidants, et la coordination du secteur gérontologique sont des enjeux majeurs que nous avons souhaité analyser et développer dans ce cahier de recherche. Ces questions sont en effet au cœur de la problématique de l'accompagnement « humain » du vieillissement à domicile, l'adaptation de l'habitat étant par ailleurs un axe complémentaire d'intervention, qui se situe davantage sur le plan technique et technologique, et que nous avons volontairement exclu de notre champ d'analyse dans le cadre de ce cahier de recherche. Notre postulat de départ est en effet le suivant : encourager le vieillissement en bonne santé s'entend certes par l'amélioration des conditions de vie de la personne âgée (logement, santé, intégration dans la société, utilité etc.), mais aussi par une meilleure anticipation des besoins, et par une plus grande intégration et coordination des réponses et modalités de prise en charges formelles et informelles.

PARTIE I : LE DEFI OU LE PARI DE LA PREVENTION

I. La prévention entravée par le concept franco-français de dépendance

Les principes de vieillissement actif et de prévention sont intrinsèquement liés. Agir pour une avancée en âge réussie revient à anticiper et donc à prévenir les difficultés liées à l'avancée en âge. L'âge est inéluctable, mais la dépendance peut être retardée. Il est ainsi possible d'améliorer l'espérance de vie sans incapacité ; encore faut-il que l'ensemble des acteurs concernés en aient conscience. Le concept de dépendance²³, spécifiquement français, est tout d'abord éminemment malheureux. Il induit l'idée d'un état déficitaire non compensable et accentue le clivage entre le public âgé et le public handicapé. L'idée de compensation, opérante dans le champ du handicap, est de fait refusée aux personnes âgées. Or, la situation de dépendance, qu'elle soit liée au handicap ou à l'âge, peut être en partie compensée par des apports techniques, humains ou environnementaux²⁴. De manière plus générale, cette entrée en dépendance dans la problématique du vieillissement fige les représentations sur le caractère définitif d'un état qui s'est construit plus souvent qu'il ne se révèle brutalement. La dépendance ou la perte d'autonomie, inattendue ou progressive, repose avant tout sur une fragilité et plus précisément une somme de fragilités propres à chaque individu, qu'une politique ciblée de prévention peut contribuer à accompagner, si ce n'est à atténuer. Encore faut-il que l'objet « prévention » soit défini, qu'un consensus s'établisse sur les effets et la faisabilité d'une politique préventive. **Sur ce point, la situation française révèle la difficulté à établir un référentiel commun de pensée et d'actions en matière d'analyse des besoins, de ciblage des publics et de coordination des acteurs.**

I.1. La fragilité : indicateur de risque de perte d'autonomie

Plus qu'un état, la dépendance et/ou la perte d'autonomie doit être déconstruite dans ses facteurs d'émergence, dans son processus d'évolution. La notion de fragilité, par son approche globale des segments de vie de la personne âgée, permet l'identification de points d'alerte nécessaires à l'établissement d'actions préventives ou pour le moins compensatrices.

Si la fragilité recouvre une réalité médicale signée en gériatrie par des manifestations exposant à un risque d'entrée en dépendance : perte de poids, diminution de la force physique, faible endurance, lenteur, détérioration cognitive ; les acteurs du médico-social soulignent une plus large

²³ En France, la dépendance des personnes âgées est administrativement définie par des critères d'éligibilité à la prestation d'aide à l'autonomie, APA. Ces critères visent à apprécier le besoin de recours à un tiers pour effectuer les actes de la vie courante.

²⁴ Société et vieillissement, rapport du groupe n°1 sur la prise en charge de la dépendance, Annick Morel, Olivier Veber, juin 2011.

acceptation²⁵. **La fragilité pourrait être caractérisée par la vulnérabilité à l'environnement, ou par une difficulté grandissante d'adaptation à l'environnement concrétisée par une rupture d'équilibre dans la vie de la personne âgée.** La fragilité s'exprimant par un risque de déséquilibre et donc de bascule vers une perte de maîtrise du quotidien. La personne âgée peut ou non, en fonction de son parcours et de divers facteurs, glisser plus ou moins brutalement dans un processus de déprise dommageable à son état de santé, à son autonomie. Loin de circonscrire la fragilité à une période de vie, voire de fin de vie, la recherche menée par le CREDOC révèle une construction lente des fragilités de l'individu. Ainsi, il ne semble pas exister de personne âgée fragile, mais des individus ayant construit leur fragilité tout au long d'une vie, d'un parcours. Plus qu'une fragilité, il est possible d'envisager un faisceau de fragilités individuelles qui s'exprime à un moment donné dans une situation donnée. Trois ensembles de facteurs de fragilités sont ainsi mis à jour :

- L'incapacité à entretenir une vitalité par **le maintien du lien social** : l'isolement, le délitement du lien social : l'absence d'aidant naturel ou familial, un conjoint dépendant, la rupture du lien social ;
- **Les traumatismes** susceptibles de déstabiliser psychologiquement la personne âgée : la sortie d'hospitalisation, le veuvage, la perte d'un enfant ;
- L'incidence d'une certaine « **maltraitance sociale** » sous tendue par une défaillance institutionnelle dans l'offre de prise en charge : le manque de ressources de proximité (Services d'aide à domicile, Services de soins infirmiers à domicile...), la fragilité économique, l'isolement géographique, le déficit d'information.

De fait, les personnes fragiles ou vulnérables représentent sans doute plus que les 15% à 20% de plus de 65 ans à domicile identifiés dans certaines études internationales²⁶.

Reconnaître ces fragilités permet théoriquement d'envisager une politique de réduction des risques, notamment par la mise en œuvre d'une politique de prévention, ciblée sur les facteurs de fragilités précités personnels, sociaux et environnementaux : isolement social, perte de la vitalité physique...

I.2. Facteurs de fragilité et politique préventive

La prévention peut être appréhendée de manière plus ou moins étendue. La définition de référence de l'OMS propose trois niveaux de ciblage : la prévention primaire (ensemble des moyens pour empêcher l'apparition d'un trouble ou d'une pathologie), secondaire (détection précoce des maladies) ou tertiaire (éviter les complications et la dégradation liées à une déficience). La prévention en France est définie par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins : « *La politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque* »

²⁵ La fragilité des personnes âgées : perceptions et mesures, Anne Loones, Elodie Alberola, Pauline Jauneau, Cahier de recherche, Crédoc, 2008.

²⁶ Cité par le professeur Yves Rolland, « la fragilité, le concept bioclinique », SGOC, juin 2010 extrait du rapport Société et vieillissement, cf. infra.

de maladie et d'accident. A travers la promotion de la santé, cette politique donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé. » Cette conception est plus restreinte que celle de promotion de la santé portée par la Charte d'Ottawa, qui en fait un fondement de la politique de santé publique²⁷. Quant au préambule à la Constitution de l'OMS, la prévention de la dépendance implique :

- La mise en œuvre de mesures pratiques maximisant les capacités sanitaires et sociales des personnes âgées dans leur vie de tous les jours ;
- La prévention des troubles aigus et chroniques ;
- L'organisation d'un environnement physique et social ayant pour effet de stimuler les capacités comportementales, émotionnelles et cognitives des personnes.

Quelle que soit l'extension de la définition retenue, la prévention de la perte d'autonomie n'a de sens qu'en rappelant la nécessité de l'appréhender dans son caractère longitudinal : la prévention doit être développée tout au long de la vie, notamment par une approche transverse d'éducation à la santé. **Les conditions du vieillissement actif et, en contrepoint la mise à distance des facteurs de fragilité, se jouent au quotidien bien en amont de la cessation d'activité.**

II. La prévention : une politique sans gouvernance ?

En dépit d'avancées ces dernières années, l'absence de cadre national de référence pérenne et la dispersion des actions et des acteurs conduisent certains auteurs à qualifier la prévention « **d'axe mou** » **des politiques publiques, « dont ni les contenus, ni les dimensions financières, ni les résultats ne sont identifiés »**²⁸.

Le faible intérêt à ce jour pour les politiques de prévention tient à la difficulté d'identification du public cible, le plus susceptible de tirer profit de cette politique, et à la complexité de l'évaluation des actions mises en œuvre. Dans un contexte budgétaire difficile, le doute quant à la plus-value d'une politique généralisée de prévention est un facteur fort d'inertie de l'action publique.

II.1. La prévention pour quel(s) public(s) ?

Le concept même de prévention, notamment en matière de perte d'autonomie, est particulièrement peu parlant pour la majorité de la population. Dans une sorte de déni généralisé, il semble difficile de projeter cette étape de vie et encore moins de la préparer. Selon une enquête réalisée pour la Direction générale de la cohésion sociale, le vieillissement de la population se place en dernier dans le classement des préoccupations des Français derrière la pauvreté, le chômage, le cancer²⁹. **Les politiques de prévention, de manière générale, ont du mal à trouver leur**

²⁷ Rapport Morel, Op.Cit.

²⁸ Cf. infra Annick Morel, Olivier Veber.

²⁹ Enquête barométrique de la Drees.

cible. Les stratégies de prévention et de dépistage ont tendance à toucher prioritairement les catégories sociales qui en ont le moins besoin, à savoir, les populations déjà sensibilisées aux bonnes pratiques sanitaires³⁰. Le Haut Conseil de la santé publique³¹ souligne que les déterminants socio-économiques sont peu pris en compte dans les politiques sanitaires françaises en dépit de leur incidence sur la réduction des inégalités sociales de santé. **Il s'agit ainsi de dépasser la seule considération des problématiques d'accès aux soins individuels, dans le cadre des déterminants de santé, en examinant des facteurs extérieurs au système de soins comme les déterminants socio-économiques. L'élaboration du Score EPICES s'inscrit dans cette ambition de détecter plus finement les facteurs de précarité et les populations concernées.**

Le score EPICES : un indicateur de mesure de précarité et de « santé sociale »³²

Le réseau des Centres d'examen de santé (CES) agissant pour le compte de l'Assurance Maladie est composé de 98 centres répartis sur la totalité du territoire et coordonnés par le Centre technique d'appui et de formation des centres d'examen de santé (CETAF). Ils réalisent environ 650 000 examens périodiques de santé par an destinés essentiellement aux assurés et ayant droit du régime général de la Sécurité sociale. Afin de repérer au mieux les populations en difficulté, les CES, le CETAF et l'École de santé publique de Nancy ont élaboré **un indicateur individuel de précarité dépassant la seule considération des critères socio-administratifs usuels essentiellement basés sur la situation vis-à-vis de l'emploi.** Le score EPICES (Evaluation de la précarité et des inégalités de santé pour les CES) intègre les facteurs ayant une incidence sur la situation de précarité : revenus, logement, diplômes, protection sociale, liens sociaux, culture, santé... afin de mieux identifier les populations en risque de situation de difficulté sociale ou matérielle. La comparaison de la définition socio-administrative de la précarité avec la définition proposée par EPICES (aspect multidimensionnel de la précarité) montre que le score permet d'identifier des populations fragilisées socialement et/ou médicalement n'étant pas détectées par les critères socio-administratifs. Le score EPICES peut ainsi servir l'identification de populations en difficultés pour un meilleur ciblage de l'intervention publique.

II.2. La prévention : pour quels effets ?

La prévention peut être présentée comme « le parent pauvre du système de soins » : les politiques de prévention en France étaient estimées en 2010 à près de 10,5 milliards d'euros de dépenses, soit 7% du total des dépenses de santé³³. En contrepoint, le coût de la dépendance supporté par l'Etat, les départements, la sécurité sociale et la CNSA représente près de

³⁰ Nouvelles approches de la prévention en santé publique, Centre d'analyse stratégique, mars 2010.

³¹ HCSP, Les Inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité. La Documentation Française, 2010.

³² Bulletin épidémiologique hebdomadaire, n°14-2006. E.Labbe, JJ Moulin, R. Gueguen, C. Sass, C. Chatain, L. Gerbaud, revue de l'IRES, n°53 2007.

³³ Rapport Trillard, 2011.

25 milliards d'euros selon le rapport parlementaire de Valérie Rosso-Debord. Certaines études questionnent toutefois la pertinence économique du préventif sur le curatif³⁴. Plus généralement, cette discussion sur le ratio coût / bénéfice pour les populations met en exergue la difficile évaluation et au final la promotion de ces politiques de prévention.

A titre d'exemple, si les effets préventifs de l'activité physique³⁵ (APS) chez les personnes âgées ne sont plus à démontrer³⁶, la disparité des programmes de promotion de la santé par les APS et le manque d'évaluation, en France comme à l'étranger, nuisent actuellement à la valorisation de ces effets³⁷. Le rapport demandé au Professeur Rivière par les ministères en charge des sports et des personnes âgées, dans le cadre d'un groupe de travail interministériel consacré à l'adaptation de la société au vieillissement de la population, tend à considérer avec plus d'attention les effets de la mobilisation physique en termes de prévention des situations de perte d'autonomie et plus largement la place des APS dans le vieillissement actif.

Les effets des APS - Rapport du Professeur Daniel Rivière

Afin de répondre aux besoins d'identifications des pratiques et des besoins, un rapport sur les dispositifs d'activités physiques et sportives en direction des personnes âgées a été remis fin 2013 aux ministres Delaunay et Fourneyron, Ministres chargés des personnes âgées et des sports. Selon ce rapport, tous les indicateurs montrent que l'un des facteurs les plus délétères pour la santé est la sédentarité et le manque d'activité physique régulière. Il s'agit ainsi de lutter contre la sédentarité au quotidien mais aussi de pratiquer des activités physiques et sportives structurées (APS). Dans une perspective de prévention, le rapport identifie trois cibles : les seniors sans problèmes de santé identifiés, les seniors à risques identifiés (fragiles ou fragilisés), les seniors dépendants. La finalité est ainsi de maintenir la population des personnes âgées en bonne santé, d'inverser, si possible, le statut de fragile et de donner aux personnes dépendantes le plus d'autonomie possible. Ainsi, pour les plus fragiles, le rapport recommande notamment de

- développer les APS (personnalisées et adaptées) dans les plateformes d'évaluation de la fragilité qui devraient disposer d'un recensement de l'offre locale en activité physique et sportive pour ce public ;
- promouvoir les programmes de prévention des chutes en tenant compte des recommandations scientifiques établies (Rapport HAS, 20012) ;
- reconnaître et valoriser les actions des aidants par des avantages professionnels ou pécuniaires (crédits d'impôts) ;
- intégrer les APS dans les soins de suite et réadaptation en complémentarité avec les professionnels de la rééducation.

³⁴ « Vaut-il toujours mieux prévenir que guérir ? Arguments pour une prévention plus ciblée », La note de veille, CAS, n°167, 2010.

³⁵ APS, activités physiques et sportives.

³⁶ H. Périé, C. Jeandel, « Réussir son avancée en âge. Evaluation des activités physiques en gérontologie », Paris, Editions Frison-Roche, 1998.

³⁷ « Quelles actions de prévention et quelles organisations pour un vieillissement réussi ? » Santé publique, volume n°20, 2008.

Evaluer les effets de la prévention, et donc présager des changements de comportement d'une population, est par essence difficile. D'autant plus difficile en France, où le champ de la prévention est disséminé sur plusieurs axes confiés à une gouvernance multiple. **Les politiques du bien vieillir sont ainsi peu visibles, lisibles et à ce jour peu évaluées.**

II.3. La multiplicité des acteurs de prévention

L'environnement matériel et humain est déterminant dans la situation de handicap ou de perte d'autonomie ; il est la variable d'aggravation ou de réduction des incapacités. La prévention de la perte d'autonomie est donc médicale et/ou sociale, voire environnementale. Elle doit cerner l'ensemble des facteurs de risque et appréhender la globalité de la personne. Cette approche préventive multi dimensionnelle est toutefois loin d'être opérante.

Le Comité Avancé en âge, présidé par le Docteur Aquino, souligne les efforts de structuration des politiques de prévention ces dix dernières années. Le programme expérimental « Bien vieillir » initié en 2003 et ciblé sur l'alimentation et l'activité physique des seniors de 50 à 65 ans a été prolongé par **le plan national Bien vieillir « 2007-2009 » multi-thématiques et interministériel**. Structuré autour de neuf axes et vingt-neuf mesures, le plan est adressé aux personnes âgées de 50 à 70 ans avec pour ambition de proposer des solutions pour un vieillissement réussi inspirées des recommandations issues des ateliers européens « *Healthy Ageing* » de 2006. La promotion des comportements favorables à la santé, le renforcement du rôle social des seniors, la consolidation des liens intergénérationnels ont été ainsi au centre de ce plan. Plus précisément, les objectifs généraux du plan étaient de favoriser :

- Des stratégies de prévention des complications des maladies chroniques (hypertension, troubles sensoriels, troubles de la marche, de l'équilibre...) ;
- Des comportements favorables à la santé (activités physiques et sportives, nutrition) ;
- L'amélioration de l'environnement individuel et collectif et de la qualité de vie de la personne âgée tant en termes de logement, d'aides techniques, d'aménagement de la cité ;
- Le renforcement du rôle social des seniors en soutenant leur participation à la vie sociale, culturelle, artistique, par la consolidation des liens entre générations et la promotion de la solidarité intergénérationnelle.

Malgré une tentative pertinente d'instaurer un changement des mentalités par la mise en place d'une action de santé publique située en amont de la maladie et du curatif, l'évaluation de ce plan par le Haut Conseil de la Santé Publique (2011) a mis en exergue un certain nombre de faiblesses dans la mise en œuvre de ce programme. La gouvernance en étant la principale : *« malgré l'ambition et la pertinence de la thématique et des objectifs, on peut déplorer un déficit de gouvernance, de structuration, de moyens. Des idées pertinentes ont été agrégées plutôt que logiquement structurées dans une problématique. Les actions définies sont le plus souvent orientées sur le développement d'outils, sans que soient organisés l'accompagnement et*

l'utilisation de ceux-ci. Enfin l'évaluation a été insuffisamment pensée lors de l'élaboration du plan.³⁸»

La complexité du champ de la prévention de la perte d'autonomie procède de la nécessité de considérer et concilier les approches médicale, psychologique, sociale et environnementale. Très concrètement, la difficulté réside dans la diversité, à chaque niveau de prévention, des domaines concernés et des acteurs impliqués.

Au regard de la diversité des acteurs engagés, les actions de prévention sont de fait cloisonnées et davantage déterminées par des logiques d'acteurs et non par la transversalité des besoins du public.

- **L'Etat** (le ministère de la santé et des solidarités) porte les plans de santé publique, dispose du réseau des agences régionales de santé (ARS), des directions départementales chargées de la cohésion sociale et bénéficie de l'appui d'institutions nationales expertes : l'Institut national de prévention et d'éducation en santé (INPES), le Haut conseil de santé public (HCSP), la Haute autorité de santé (HAS), l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). L'Etat assure ainsi le pilotage national de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées.
- **Les ARS³⁹** sont par ailleurs compétentes pour mettre en œuvre en région des actions de prévention déclinant les priorités nationales mais aussi locales dans des schémas régionaux. A ce jour, les programmes régionaux comportant des axes sur la prévention de la dépendance ne sont pas connus. Certaines ARS des régions vieillissantes, comme celles du Limousin misent sur l'innovation dans un contexte de raréfaction des ressources médicales : utilisation des établissements hospitaliers ou médico-sociaux comme plateformes de ressources pour la mise en œuvre d'actions partenariales (MSA, CNAVTS, CCAS) de prévention en direction des personnes âgées.
- **La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** peut également intervenir sur la problématique notamment par l'animation du réseau des ARS dans la programmation de l'offre médico-sociale en lien avec les autres volets du programme régional de santé.
- **Le réseau des caisses d'assurance maladie**, dans le cadre des actions de gestion du risque de la CNAMTS, mène des campagnes de prévention sur certaines pathologies (diabète, maladie cardio-vasculaire) en innovant sur les modes de rémunération des professions de santé pour développer l'éducation thérapeutique et sur la mise en place de plateformes d'accompagnement pour des informations et conseils personnalisés (SOPHIA).
- **Les caisses de retraite**, en compétence sur la prise en charge des GIR 5 et 6, ont pour objectif de réorienter leur action sociale vers des actions de prévention. La part de l'aide à domicile (aides ménagères, aides à l'habitat) reste prépondérante, la CNAV, la MSA ou l'AGIRC-ARRCO commencent toutefois à déployer de l'ingénierie en matière de prévention. De manière

³⁸ Evaluation du plan national « Bien vieillir » 2007-2009, HCSP, Documentation française – 2011.

³⁹ Créées par la loi HPST de juillet 2009, les ARS ont pour mission de « définir, financer et évaluer les actions visant à promouvoir la santé et à prévenir les maladies, les handicaps et la perte d'autonomie. »

générale, la CNAV identifie les publics cible selon des critères de fragilité sociale et médico-sociale : difficultés financières, sociales (rupture de domicile, passage de l'invalidité à la retraite, fragilité fonctionnelle), situations à risque (isolement familial, géographique, hospitalisation, veuvage, perte d'un proche...). Un partenariat CNAV-CNAMTS se crée au niveau local pour l'activation d'observatoires des fragilités pour un meilleur ciblage des actions de préventions sur les personnes à risque. L'AGIRC-ARRCO s'est dotée de centres de prévention médico-psychologique pour la réalisation de bilans individuels, des ateliers et/ou des activités spécifiques. Ces centres peuvent également participer à la mise en place de stages de préparation à la retraite proposés aux futurs retraités des entreprises. En raison de la part importante de ressortissants âgés relevant du régime agricole, la MSA a de longue date investi l'action sociale gérontologique notamment dans une perspective de lutte contre l'entrée en dépendance. Trois axes structurent cette politique : le renforcement des actions de prévention de la perte d'autonomie, le soutien à la qualité et quantité de l'offre de soutien à domicile, la promotion de l'aide aux aidants.

Début 2014, la CNAV, la MSA et le Régime social des indépendants (RSI) ont signé une convention pour consolider la convergence de leur politique d'action sociale initiée en 2011. L'objectif étant de « *donner une meilleure visibilité à l'offre commune d'action sociale des caisses de retraite tant aux retraités qu'aux pouvoirs publics et aux partenaires institutionnels* ». L'offre de prévention inter-régimes se déclinera en trois domaines d'intervention :

- Des informations et des conseils pour bien vivre sa retraite et anticiper sa perte d'autonomie ;
- Des programmes d'actions et d'ateliers collectifs de prévention à destination de publics ciblés sur l'ensemble du territoire ;
- **Des actions individuelles à destination des plus fragiles** reposant sur l'évaluation globale des besoins à domicile et des plans d'aide personnalisés.

L'objectif est de développer « *des programmes intégrés d'actions collectives ciblées autour de thématiques du « bien vivre sa retraite » : ateliers du bien vieillir, APS, mobilité-équilibre, sommeil, nutrition, mémoire...*) et des priorités nationales fixées par l'Etat (plan pluriannuel d'action de prévention). Pour les trois régimes de retraite, cette politique de prévention de la perte d'autonomie doit en outre être « *articulée autour **du repérage précoce des retraités fragiles** dans une logique de démarche proactive pour proposer des actions inter-régimes de prévention en assurant par exemple un accès aux droits notamment aux publics en difficultés et aux bénéficiaires de minima sociaux* ».

Afin d'évaluer les risques de fragilité, les régimes ont décidé de doter progressivement leurs réseaux, d'une part, d'un référentiel commun sur les risques de fragilité accompagné en complément de la grille AGGIR, qui reste l'outil de référence de l'évaluation du degré de perte d'autonomie et d'autre part, d'un référentiel commun de formation des évaluateurs des besoins d'aide à domicile. **L'enjeu principal étant de définir une prestation inter-régimes d'évaluation de conseil et d'orientation à destination des publics ciblés à partir de critères de fragilités partagés.**

Au regard des besoins qui auront été identifiés lors de l'évaluation globale des besoins à domicile et de l'état de fragilité de la personne, les régimes offriront l'accès à des prestations individuelles convergentes dont les critères d'attribution seront par ailleurs rapprochés⁴⁰.

- **Les mutuelles, les institutions de prévoyance et les assurances** sont à l'initiative d'actions de prévention à dimension médicale (hypertension, troubles auditifs) ou sociale (ateliers mémoire...). Les mutuelles peuvent intervenir en matière d'information et de sensibilisation (maintien de l'autonomie, le cancer, le cardio-vasculaire...), de prévention médicale (réduction des risques d'hypertension, de la iatrogénie médicamenteuse) en matière médico-sociale (ateliers de préparation à la retraite, activités physiques adaptées, dépistage auditif et visuel, prévention des chutes...). Certains contrats d'assurance permettent de bénéficier de prestations de prévention : information, conseil, soutien aux aidants...
- Malgré la concentration des aides financières sur l'aide humaine dans 90% des plans d'aide des GIR 1 à 4, **certains départements** mènent des actions collectives et individuelles de prévention (ateliers mémoire, prévention des chutes, accompagnement du retour à domicile après hospitalisation). La faiblesse des remontées d'information sur ces points est à noter.
- **Les communes et leurs centres d'action sociale (CCAS)** sont les acteurs et parfois les opérateurs d'une politique de prévention des situations de vulnérabilité et d'isolement qui se traduit par le financement et la gestion de télé alarmes, le repérage des fragilités (registre des personnes âgées isolées), développement d'initiatives renforçant les solidarités autour des personnes âgées.

⁴⁰ ASH, janvier 2014, n°2843

Typologie des actions de prévention mises en œuvre aujourd'hui*

Type d'actions Niveaux de prévention	Santé publique : médicale et sociale		Sociale		Environnementale	
	Actions	Acteurs	Actions	Acteurs	Actions	Acteurs
<p>Primaire : ensemble des actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie (ou d'une situation de dépendance), donc à réduire l'apparition des nouveaux cas ; utilise l'éducation et l'information auprès de la population.</p>	PNAPS, PNSS Plan Bien vieillir Plans par pathologie Ateliers de prévention des chutes Campagnes d'information	Caisses d'assurance maladie Caisses de Retraite ARS Collectivités locales INPES Mutuelles, IP et assurances	Actions visant à l'inclusion sociale des personnes âgées et de solidarité Développement des activités des séniors, ateliers mémoire etc.	Collectivités locales Caisses de retraite Associations dont associations de bénévoles Mutuelles, IP et assurances	Aménagements des logements et aménagements urbains	Collectivités (communes et intercommunalités) Caisses de retraite ANAH Mutuelles, IP et assurances
<p>Secondaire : ensemble d'actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie (ou d'une situation de dépendance), donc à réduire sa durée d'évolution ; intervient par le dépistage de toutes les maladies (et des situations de fragilité) et comprend le début des traitements de la maladie (et les premières actions préservant l'autonomie)</p>	Plans par pathologies Repérage par le médecin traitant Repérage des populations fragiles/vulnérables (observatoire des fragilités, consultations AGIRC-ARRCO) Ateliers de prévention des chutes	Caisses d'assurance maladie ARS Médecins traitants et spécialistes Réseaux gérontologiques Caisses de retraite/caisses d'assurance maladie CCAS et communes Mutuelles, IP et assurances	Développement des activités des séniors, ateliers mémoire etc. Actions visant à l'inclusion sociale des personnes âgées	Collectivités locales Caisses de retraite CCAS Département Associations dont associations de bénévoles Mutuelles, IP et assurances	Aménagements des logements et urbains pour la prévention des chutes Dispositifs médicaux de prévention (semainier par exemple) Gérontechnologies	Collectivités (communes et intercommunalités) Caisses de retraite ANAH Assurance maladie Mutuelles, IP et assurances
<p>Tertiaire : ensemble des actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récurrences dans la population, donc à réduire les invalidités fonctionnelles dues à la maladie. Elle agit en aval de la maladie afin de limiter ou de diminuer les conséquences et d'éviter les rechutes. À ce stade de prévention, les professionnels s'occupent de la rééducation de la personne et de sa réinsertion sociale</p>	Plans par pathologies Actions contre l'iatrogénie hospitalière Actions de rééducation Aides au retour à domicile après hospitalisation Ateliers de prévention des chutes	Caisses de retraite/maladie Médecins traitants et spécialistes Hôpitaux, EHPAD, SSR Professionnels paramédicaux Caisses d'assurance maladie ARS Mutuelles, IP et assurances	Développement des activités des séniors, ateliers mémoire etc. Actions visant à l'inclusion sociale des personnes âgées	Collectivités locales Caisses de retraite CCAS Département Associations dont associations de bénévoles Mutuelles, IP et assurances	Aménagement des logements Environnement urbain adapté Dispositifs et biens médicaux Gérontechnologies	Collectivités en charge de l'urbanisme et de l'habitat Caisses de retraite ANAH Assurance maladie Mutuelles, IP et assurances

*Le tableau ne mentionne pas les opérateurs intervenant sur prescription des acteurs cités dans le tableau. Le tableau ne retient que les acteurs finançant leurs propres actions ou celles qu'ils prescrivent.**

Source : rapport Morel, Op.Cit.

III. Réconcilier le sanitaire et le médico-social

Sortir de la médicalisation de la perte d'autonomie est nécessaire afin de rendre la plus efficiente possible une politique de prévention destinée à agir sur l'ensemble des déterminants du processus de vieillissement et incidemment sur les conditions d'une entrée potentielle en dépendance. La prévention de la perte d'autonomie doit donc intégrer les champs du médical, du social et médico-social et de l'environnemental.

Dans son évaluation du Plan Bien Vieillir, le Haut Conseil de la Santé publique émet des recommandations visant à rationaliser la politique de prévention à destination des personnes âgées dans la perspective d'un vieillissement réussi.

- **Pérenniser tout d'abord le concept.** La dynamique préventive se doit d'être poursuivie afin d'accroître son efficacité, en préconisant un ensemble d'actions concertées et intégrées. Si un plan n'est qu'un mode d'intervention limité dans le temps, la répétition sur une période plus longue peut en accroître l'efficacité (au regard de la dissémination d'actions depuis le premier programme Bien vieillir).
- **Adapter la méthode.** La prévention est par nature intersectorielle. Il est nécessaire de distinguer un pilotage relevant de la puissance publique, interministérielle, de la mise en œuvre confiée aux opérateurs adéquats et ce, de façon protocolisée.
- **Intégrer la problématique des inégalités de santé.** La prévention doit pouvoir contribuer à la réduction des inégalités sociales en santé au cours de l'avancée en âge. En effet, la dépendance est plus fréquente chez certaines catégories sociales et liée aux inégalités en santé observées par ailleurs. La santé est donc un marqueur. Si les actions de prévention ne tiennent pas compte des différences sociales, elles risquent de creuser encore plus les écarts existants.
- **Intégrer la notion du bien vieillir dans une action politique à visée collective et individuelle.** Le PNVB se fonde sur une approche du vieillissement morcelée et peu lisible. Deux grands champs d'action se dégagent : d'une part, le « bien vieillir » de l'individu et d'autre part, la société accompagnant le « bien vieillir ». Il convient d'agir sur les facteurs individuels et les facteurs collectifs.

Focus européen – la prévention en Grande-Bretagne

L'objectif de la prévention de la perte d'autonomie apparaît consensuel dans l'ensemble des pays développés même si les politiques publiques dédiées accusent un certain retard au regard des difficultés d'évaluation et de mise en œuvre. Dans un contexte général de maîtrise des dépenses publiques, le pari d'un « retour sur investissement » est difficile à prendre. Le développement d'approches préventives ne pouvant de plus se substituer entièrement aux dispositifs de prise en charge de la perte d'autonomie. Par ailleurs, dans certains pays comme le Royaume-Uni, le poids des collectivités locales dans les politiques de prise en charge de la dépendance questionne l'accessibilité des mesures au regard de la possible diversité de mise en œuvre. Deux types d'approches coexistent. D'une part des mesures spécifiques de prévention comme les campagnes de vaccination, les examens médicaux préventifs, les recommandations sur les modes de vie, ou encore les programmes de prévention des chutes (parfois peu intégrées à une politique transverse clairement destinée aux personnes âgées à risque de perte d'autonomie). D'autre part, des mesures qui visent à introduire dans les schémas organisationnels de prise en charge des lieux ou des dispositifs dont la dimension prévention est pleinement reconnue telles des équipes mobiles de soin intervenant à domicile pour prévenir des hospitalisations inutiles.

Depuis 2000, le gouvernement britannique travaille sur les facteurs d'hospitalisation réussie ; au moment le plus opportun dans la trajectoire de la personne âgée. Pour autant, il n'existe pas de politique nationale structurée en matière de prévention. *L'intermediate care* recouvre des services très étendus notamment l'hospitalisation à domicile et la mise à disposition d'équipes infirmières mobiles. Une évaluation individualisée juge de l'éligibilité au service, limité dans le temps (trois mois maximum). Ces services ont ainsi pour fonction de garantir des transitions optimales pour la personne. L'évaluation de ces programmes menée par l'unité de recherche sur les services sociaux apportés aux personnes (Personal Social Services Research Unit) montre que les sommes investies dans ce projet aux déclinaisons locales permettent des économies de l'ordre de 0,73 à 1,34 livres par livre investie. Le Partnership for Older People Projet finance à hauteur de 60 millions de livres les services *d'intermediate care*.

En juillet 2012, le gouvernement a rendu public un livre blanc présentant les grandes lignes d'une réforme visant à améliorer la prise en charge des personnes dépendantes. Deux objectifs majeurs sont fixés par le gouvernement dans ce document d'orientation. Faire en sorte de prévenir et de retarder au maximum la perte d'autonomie et l'entrée en institution et donner aux bénéficiaires la possibilité de faire des choix éclairés (« make their own informed choices ») en conscience en améliorant notamment l'information. Ce texte ne présente toutefois pas de plan de prévention très défini avec des modalités d'action claires et coordonnées. Il encourage plutôt les initiatives existantes en donnant aux collectivités locales un rôle de repérage, et de soutenir les démarches innovantes en prévoyant des modalités de financement sous la forme de « social impact bonds »⁴¹.

⁴¹ Rapport Pinville, mars 2013.

Dans un contexte européen de crise, la prévention pâtit d'un manque de crédibilité auprès des financeurs qui la perçoivent comme une prise de risque coûteuse au regard de bénéfices à terme peu assurés. S'il s'avère particulièrement difficile d'appréhender les effets globaux des politiques de prévention, des évaluations s'efforçant de considérer finement les différents facteurs susceptibles d'expliquer des évolutions favorables sur des thématiques particulièrement ciblées (prévention des chutes...) permettront d'apporter des éléments de preuve significatifs en termes de qualité de vie, de préservation de l'autonomie et in fine d'économies. Par ailleurs, dans un souci d'équité et d'efficacité des politiques engagées, l'effort d'identification et de ciblage des populations doit être poursuivi par le développement d'outils de détection et de mesure de facteurs de fragilités.

PARTIE II : LES AIDANTS : UNE SOLIDARITE FORCEE ?

Le souhait de la majorité des Européens de rester le plus longtemps à domicile, y compris en situation de dépendance, est irréaliste sans la présence d'aidants, et dans une moindre mesure, d'une politique publique de la dépendance. En forçant quelque peu le trait, les politiques européennes dédiées à la perte d'autonomie, aussi différentes qu'elles puissent être (cf. partie I), ont une efficacité toute relative au regard de la nécessaire implication des aidants, qu'il s'agisse le plus souvent de conjoints et/ou d'enfants. Cette aide informelle pourrait en effet avoir une valeur bien supérieure à l'ensemble des dépenses publiques consacrées à l'aide formelle (prestations spécifiques incluses). En France, on estime à 7 milliards d'euros la valorisation de la ressource des aidants informels⁴². Au Royaume-Uni, la valeur de l'aide informelle non rémunérée est estimée à 87 milliards de livres alors que la somme des dépenses publiques dans ce domaine était de 81,67 milliards la même année⁴³. Au sein de l'OCDE, plus d'une personne de plus de 50 ans sur dix seraient ainsi impliquées dans de l'aide quotidienne informelle sans être rémunéré pour ces actes⁴⁴.

Ainsi, dans la majorité des pays, c'est sans conteste cette aide informelle qui permet le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ou dépendantes.

La plupart des pays européens ont largement intégré cet adjuvant aux politiques nationales, renvoyant ainsi pour partie la problématique de la dépendance à la sphère privée. Face à l'acuité démographique et économique de l'avancée en âge, la question des aidants fait toutefois depuis peu son entrée sur la scène publique et de manière peu consensuelle. Le débat porte non sur la nécessité de soutenir les aidants dans leur tâche mais davantage sur le degré de reconnaissance dévolu à ces piliers du maintien à domicile. **Faut-il indemniser l'aidant, le dédommager d'une implication préjudiciable à sa vie professionnelle et familiale, sans pour autant lui attribuer un statut spécifique ? Ou convient-il de le soustraire définitivement de la sphère privée en lui reconnaissant un certain nombre de droits et au final un statut socialement et juridiquement établi ?** L'article 2 de la Charte européenne de l'aidant familial souligne la nécessité de reconnaître le statut des aidants et de les dédommager financièrement : « *Le choix par la personne en situation de handicap et / ou de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intrafamiliale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens. L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale* ».

⁴² Rapport Société et vieillissement, A. Morel, 2011.

⁴³ Carers UK, ACE National and the University of Leeds (2007), Valuing carers – Calculating the value of unpaid care.

⁴⁴ OCDE, Help Wanted ? Providing and Paying for Long-Term Care.

Si les aidants souhaitent voir leur investissement reconnu socialement ⁴⁵, la tentation peut toutefois être grande pour les Etats de financer à moindre coût leur politique de prise en charge de la dépendance. Et c'est bien la question du minima qui cristallise les ambiguïtés de la reconnaissance de ce statut. En effet, la majorité des Etats européens n'ont pas réellement initié de politique structurée en matière d'aide aux aidants. Encore faut-il caractériser ces aidants et leurs besoins pour concevoir des politiques dédiées.

I. Profils des aidants et besoins pressentis

I.1. Comment nommer l'aidant ?

Selon l'enquête HSM (handicap santé – volet ménage) de la DREES, 83% des aidants des personnes âgées de 60 ans et plus sont membres de la famille, mais 5% sont des amis, 3% des voisins et 9% d'autres personnes. Si la famille est omniprésente, les amis et voisins questionnent la notion d'aidant et ses attributions. Au fil du temps, le vocable usité pour désigner l'aidant a évolué avec l'analyse de l'entourage de la personne aidée.

L'expression « d'aidant naturel » fut ainsi remise en cause en raison du sous-entendu culturel faisant référence à l'obligation de soutenir les membres de sa famille, obligation naturelle. Cette naturalité étant déterminée par les représentations sociales liées au système de protection sociale du pays concerné⁴⁶. L'utilisation de ce terme minorerait par ailleurs l'action positive de l'aidant et les « *évolutions sociétales faisant de la famille le lieu de relations certes privilégiées mais également choisies* »⁴⁷. La notion « d'aidant informel » est alors apparue en contrepoint d'aidant formel ou professionnel, cette notion intégrant a priori les membres de la famille, mais aussi les voisins et les amis, voire les bénévoles. La notion d'aidant familial a finalement permis de circonscrire le périmètre aux membres de la famille représentant la majorité des aidants non professionnels des personnes âgées dépendantes. Toutefois, le terme d'aidant familial lui est aujourd'hui préféré pour insister sur la proximité de ces aidants avec la personne aidée, la régularité de l'aide apportée, et inclure celle des voisins et amis, déterminante dans le cas de personnes âgées isolées. Les bénévoles sont a priori exclus de cette catégorie, dans la mesure où leur intervention prend place dans un cadre collectif et organisé.

Ainsi les personnes aidant régulièrement, pour des actes de la vie quotidienne, des membres de leur entourage, dépendants du fait d'un handicap, de l'avancée en âge, d'une maladie ou d'un accident, sont considérées comme des aidants familiaux.

⁴⁵ Selon les résultats de l'enquête nationale à destination des aidants menée pour l'Association Française des Aidants auprès de 1061 aidants (Biennale des aidants décembre 2012), près de 80% estiment qu'il serait important qu'ils soient reconnus comme aidants par la société.

⁴⁶ Les aidants et l'aide aux aidants, V. Luquet, Dossier documentaire, Cleirppa, novembre 2011.

⁴⁷ Rapport Société et vieillissement, A. Morel, 2011.

La charte européenne de l'aidant familial (2009), portée par le COFACE⁴⁸ précise la notion en y ajoutant la notion d'aidant à titre principal et en précisant le type d'aide apportée. L'aidant est « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.* »

I.2. Les enfants : premiers aidants et socle de l'intervention professionnelle

Ainsi, la relation d'aide est fortement marquée par l'environnement familial puisque 36% des personnes âgées le sont au moins par un de leurs enfants, 32% par un conjoint, 5% par un frère ou une sœur et 10% par un autre membre de la famille⁴⁹. 52% des personnes âgées le sont par une seule personne (aidant familial ou professionnel). **Le nombre d'aidants augmente avec la gravité de la dépendance.** L'aide apportée peut être uniquement informelle, uniquement professionnelle ou mixte. Le niveau de dépendance a une incidence forte sur la part de l'aide mixte. La pathologie de la personne âgée, les configurations d'aide (aidant multiple ou unique, cohabitant ou non) et la situation professionnelle de l'aidant (4 aidants sur 10 sont en emploi, avec un âge moyen de 58 ans), ainsi que l'intensité de l'aide rendent les situations d'aide très variables.

Fait notable, en France, aide familiale (ou familiale) et aide publique sont plus complémentaires que substituables. **Et même plus, l'intervention professionnelle ne permet pas véritablement le désengagement de l'aide familiale.** Elle permet tout au plus de contenir la situation d'aggravation de la dépendance, motif récurrent de la demande d'aide professionnelle. Les études de la DREES⁵⁰ démontrent que l'effet d'éviction de l'aide familiale par l'aide publique, en l'occurrence l'APA, est assez faible (2%) et que globalement les comportements d'aide demeurent inchangés ou se sont déplacés. Ainsi, l'aide financière et l'aide aux tâches domestiques ont parfois diminué mais en parallèle, on note la recrudescence d'un certain nombre de tâches administratives (établissement de contrat de travail, déclaration URSSAF, contrôle des heures effectuées...) et l'émergence d'un rôle de coordination de l'ensemble des intervenants.

« Au contraire de la PCH, qui en principe doit obéir à une logique de compensation des effets du handicap et donc à une logique du besoin, l'APA n'est pas calibrée pour permettre à une

⁴⁸ Confédération des organisations familiales de l'Union européenne.

⁴⁹ Enquête HSM, Drees, 2008.

⁵⁰ « Les effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées », S. Petite, A ; Weber, Etudes et résultats, n°459, Drees, janvier 2006.

personne âgée dépendante de rester seule à domicile, dès lors que sa dépendance augmente et/ou qu'elle ne bénéficie pas d'un entourage proche aidant. ⁵¹»

L'aide de l'entourage combine le plus souvent une aide aux tâches de la vie quotidienne et un soutien moral, que l'aide informelle soit associée ou non à l'aide de professionnels pour la vie quotidienne. Cette dernière se polarisant sur les soins personnels et les tâches ménagères. La répartition des tâches se révèle particulièrement sexuée. Les aidantes assurent le plus souvent les tâches ménagères, les aidants gèrent les tâches sociales (démarches administratives) même si ceux-ci, lorsqu'ils sont seuls aidants, assument également les tâches du quotidien.

I.3. L'usure de l'aidant

Etre aidant, use psychiquement et physiquement. Une revue de littérature effectuée par la Haute Autorité de Santé souligne le fort risque d'anxiété et de dépression, notamment chez les aidants familiaux de personnes démentes, y compris en établissement. Le niveau de dépendance de la personne âgée, l'état de santé de l'aidant, le manque de repos ou de temps libre, un choix difficile entre les besoins ressentis de la personne aidée et de l'aidant et enfin le regard porté sur l'équipe soignante sont autant de facteurs de risque identifiés. Un aidant familial sur cinq est susceptible de différer ou renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps, d'autant plus lorsque l'aidant est un conjoint⁵².

La tension caractérise les situations de vie et le vécu de la majorité des aidants. Les contraintes qui pèsent sur l'aidant sont fortes. Dans la plupart des pays de l'OCDE, c'est le groupe des 45 à 64 ans qui compte la plus grande part d'aidants informels. Cette génération pivot apporte un soutien à la fois à ses ascendants en perte d'autonomie et à ses descendants dont l'insertion professionnelle est complexe. Le sentiment de charge se révèle important pour ces aidants devant concilier l'activité d'aide, la vie familiale, professionnelle et sociale⁵³. Les impacts sur la vie professionnelle peuvent notamment être importants. Selon les travaux de l'OCDE, les aidants familiaux ont moins de chance d'être embauchés, et sont moins souvent à temps plein que les autres salariés. Toutefois, l'aide prodiguée n'aurait pas d'effet désincitatif sur le maintien dans l'emploi. Les aidants tiennent à protéger leur vie professionnelle, qui représente à la fois une source de revenus et de répit⁵⁴.

Travailler permet de conserver une identité autre que celle d'aidant et une ouverture sur le monde. L'ajustement se fait donc sur la vie sociale et familiale.

⁵¹ Enquête sur les conditions de la qualité des services d'aide à domicile pour les personnes âgées, IGAS, RM2009-035P.

⁵² « L'entourage familial des patients atteints d'Alzheimer. », P. Thomas, Etude Pixel, Novartis, 2002, cité dans « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels », HAS, argumentaire, février 2010.

⁵³ « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. », N. Soulier, Etudes et résultats, n°799, mars 2012.

⁵⁴ « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », B. Le Bihan, C. Martin, Travail, genre et société, n°16, 2006.

I.4. La difficile expression des besoins

L'accompagnement d'une personne âgée soumet ainsi les aidants à un stress conséquent potentiellement néfaste pour leur santé physique et mentale, à de fortes contraintes organisationnelles bouleversant leur vie professionnelle, familiale et sociale. Ces aidants « naturels », ont parfois du mal à identifier ou conceptualiser leur fonction d'aidant et ne semblent que peu exprimer leurs besoins et encore moins demander de l'aide. Or, comprendre et repérer ces besoins se révèle crucial pour concevoir des politiques adaptées. Peu d'études rendent compte de l'expression de ces besoins. **L'enquête Handicap-santé auprès des aidants informels réalisée par la DREES en 2008 souligne la tendance des aidants à s'enfermer dans l'aide et à exprimer principalement un besoin de répit.** 92% des aidants qui ressentent une charge lourde et qui ne peuvent se ménager des temps de répit déclarent qu'ils en auraient besoin.

L'étude BVA-Novartis réalisée de 2008 à 2010⁵⁵ présente les attentes exprimées vis-à-vis des pouvoirs publics :

- la prise en charge des personnes sans entourage (73%) ;
- la préservation de la santé des aidants (57%) ;
- la formation des aidants aux gestes essentiels de soins (54%) ;
- l'amélioration des relations entre les aidants et les professionnels de santé qui s'occupent de leur proche (53%) ;
- l'amélioration de l'accueil des aidants dans les établissements de soins (51%) ;
- la prévention de l'isolement social des aidants (51%) ;
- la formation des aidants pour qu'ils puissent aider plus efficacement la personne dépendante (50%) ;
- faciliter le dialogue entre l'aidant et la personne dépendante (50%) ;
- l'amélioration de l'information pour faciliter la recherche d'information de l'aidant (46%) ;
- la promotion de la reconnaissance des aidants par la société (37%).

Concernant l'articulation entre le rôle d'aidant et la vie professionnelle, la priorité est donnée aux dispositifs permettant d'articuler ces deux dimensions, plus que les dispositifs organisant le retrait, même temporaire, du marché du travail.

Deux aidants sur trois (64%) souhaiteraient un aménagement de leur temps ou lieu de travail pour s'occuper de leur proche par :

- une amélioration de la rémunération du temps partiel (41%) ;
- un aménagement des horaires de travail (37%) ;
- le développement du télétravail (23%).

Les dispositifs de retrait du marché du travail correspondent moins aux attentes :

⁵⁵ Les aidants familiaux en France, national des aidants familiaux BVA Novartis Panel.

- congé temporaire (29%) ;
- retraite anticipée (26%).

Une enquête⁵⁶ menée auprès d'un millier d'aidants par l'Association française des aidants à l'occasion de la première Biennale des aidants (décembre 2013) révèle que si l'aide apportée à un proche constitue une évidence « naturelle », 70% des aidants déclarent ne pas avoir ou très peu de temps libre et parmi eux 45% n'ont jamais eu recours à de l'accueil temporaire. Pour 73% des aidants, l'entreprise a un rôle à jouer notamment en les informant et favorisant la conciliation avec la vie professionnelle. 64% estiment qu'il y a du positif dans cette relation d'aide, pour autant plus de la moitié soulignent qu'il est difficile de comprendre l'évolution de la maladie et les conséquences sur les relations avec la personne aidée. Au final, 77% pensent qu'il est important d'être reconnu par la société, par une reconnaissance officielle pour la moitié d'entre eux et par un accompagnement correct des personnes en difficulté de vie (42%).

II. La faible structuration des politiques d'aide aux aidants

II.1. L'absence de reconnaissance « des aidants de la vieillesse »

Cette reconnaissance officielle attendue est diversement entendue par les Pouvoirs Publics européens. De manière générale, la problématique aidant n'est pas consensuelle. Tout d'abord, en raison de la dimension privée que revêt dans la plupart des pays cette question de l'aide à un proche. L'aide, le soutien à la personne en difficulté, que la difficulté soit liée à l'âge, à la maladie ou au handicap, relève avant tout de la sphère privée. **En France, l'obligation alimentaire est la manifestation de cette considération familiale et solidaire de la difficulté.** L'aide sociale se justifie par l'absence de ressource familiale. De plus, la faible représentation et structuration de ces « aidants de la vieillesse » ayant eux-mêmes du mal à reconnaître leur fonction, ne joue pas en faveur de l'élaboration d'un statut officiel, contrairement au champ du handicap, où historiquement la place de l'aidant est mieux identifiée et de fait davantage reconnue. **En France, seuls les aidants de personnes handicapées sont reconnus par loi.** La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a indiqué que la notion d'aidant correspond aux personnes placées auprès de personnes handicapées percevant la prestation de compensation du handicap (PCH).

De manière générale, la question de dispositifs spécifiques à destination des aidants de personnes âgées pose la question de la définition des aidants et de la relation d'aide éligible à de possibles prestations et surtout de la nature de la réponse aux besoins mal diagnostiqués à ce jour.

⁵⁶ Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants. Association Française des Aidants. Enquête réalisée auprès de 1061 aidants entre de juin à octobre 2013.

De fait, les réponses européennes divergent selon l'appréhension de ces questions. Rares sont les pays proposant une politique structurée autour de cette problématique des aidants. Globalement, les dimensions traitées recouvrent la reconnaissance juridique et financière du statut d'aidant, la conciliation entre vie professionnelle et personnelle et le soutien concret aux tâches incombant à l'aidant.

II.2. La reconnaissance juridique et financière

Le Royaume-Uni et l'Espagne se singularisent par une politique publique relativement structurée de soutien aux aidants, par la reconnaissance de la participation des aidants comme essentielle à la prise en charge, sans la cantonner à la seule sphère du privé.

La *National Strategy for Carers* en est la concrétisation. Au Royaume-Uni, les aidants se sont mobilisés dès les années 60 pour obtenir une meilleure reconnaissance. La *Carers UK* fondée en 1965, association à but non lucratif compte 11 000 membres et 500 groupes partenaires. Travaillant avec le gouvernement, elle a contribué à la promulgation d'une série de lois majeures à destination des aidants. La première en 1995 a accordé un statut aux aidants (*The Carers Recognition and Services Act*). D'autres lois offrent à l'aidant familial la jouissance de véritables droits sociaux, comme *The Carers and Disabled Children Act en 2000*, *The Carers Equal Opportunities Act en 2004*, *The Work and Families Act en 2006* et *The Children and the Young Person Act en 2008*. Ainsi, depuis le milieu des années 90, les aidants peuvent faire procéder à une évaluation de leurs besoins en services par les autorités locales. Des services d'aide aux aidants sont alors proposés. Cependant, une minorité y a recours et les services offerts ne sont pas toujours bien adaptés aux besoins, d'où le choix de substituer à ces services des prestations monétaires spécifiques.

Une prestation monétaire spécifique pour les aidants sous forme de compensation de perte de revenus – la *Carer's Allowance* caractérise le système britannique. **Il s'agit plus d'une compensation de perte de revenus qu'une rémunération à proprement parler.** Elle est imposable et représente un montant relativement faible, soit 215,60 livres par mois (250 euros environ). Les conditions sont très restrictives : consacrer au moins 35 heures par semaine à la personne aidée, celle-ci devant répondre à des critères stricts de dépendance. De plus, il est impossible de suivre des cours au-delà de 21 heures par semaine ou de percevoir une autre rémunération supérieure à 95 livres par semaine (environ 113 euros). Cette allocation est très critiquée au regard de son faible montant et de l'absence de considération pour la conciliation avec la vie professionnelle. A cette *Carer's Allowance* s'ajoutent des dispositifs de soutien comme *l'Income Support*, qui permet de percevoir une somme supplémentaire. Par ailleurs, chaque autorité locale met en place ses propres prestations. Depuis avril 2010, le *Carer's Credit* permet aux aidants de cumuler des points pour leur retraite : chaque semaine de plus de 20 heures de soins est désormais prise en compte dans le calcul de leur retraite de base et additionnelle. Une autre prestation est spécifiquement destinée à financer les loisirs des aidants.

En Espagne, la loi de dépendance de 2006, la *Ley de Promocion de la Autonomia Personal y Atencion a personas en situacion de dependencia*, reconnaît à toute personne dépendante le droit à

une aide publique régulière financée par l'impôt. Parmi les trois prestations possibles, une est dédiée spécifiquement aux aidants familiaux. Il s'agit de la *Prestacion economica para cuidados en el medio familiar y apoyi a cuidadores no profesionale* (Prestation économique pour les soins prodigués dans l'environnement familial et soutien aux aidants non professionnels), inscrite dans l'article 18 de la loi. Si la personne dépendante préfère être soignée au sein de sa famille, le parent aidant recevra une rémunération régulière de l'Etat en échange de son inscription à la sécurité sociale. L'aidant familial peut donc toucher entre 390 et 487 euros par mois pour prendre soin d'une personne très dépendante. Il doit également suivre des formations.

Hors ces particularités, dans la plupart des pays, il est possible de rémunérer un aidant proche avec les prestations reçues par la personne âgée dépendante. Les différences entre pays dépendent ensuite du degré de régulation et de contrôle de l'utilisation de cette prestation.

En France, il n'y a pas de prestation spécifiquement dédiée à l'aidant familial. La personne âgée bénéficiaire de l'APA peut toutefois employer, et donc rémunérer, un membre de sa famille, à l'exception de son conjoint. Le devoir d'assistance entre époux s'oppose à ce que l'aide apportée par le conjoint puisse faire l'objet d'une rémunération par la collectivité. Pour les aidants familiaux, cette rémunération reste modique et prend place dans le cadre d'une relation salariale proche d'un contrat de travail standard. Lorsque la personne dépendante salarie un aidant, elle bénéficie d'une réduction d'impôt égale à 50% des dépenses engagées dans la limite de 12 000 euros.

En 2008, sur plus d'un million de bénéficiaires de l'APA, 16% ont fait appel à un aidant familial rémunéré⁵⁷.

Le salariat intra familial n'est pas sans poser question d'une part, sur les conditions du retrait du marché de travail de potentiels actifs de plus de 50 ans, d'autre part sur la professionnalisation de fait de ces aidants et l'incidence sur la relation avec l'aidé, dans un lien somme toute de subordination. Certains conseils généraux seraient réticents vis-à-vis de ces contrats de salariat familial.

II.3. Les dispositifs de conciliation entre vie d'aidant et vie professionnelle

Les congés et les aménagements d'horaires de travail sont les deux principaux types de dispositifs permettant d'assurer cette conciliation.

D'un pays à l'autre, les congés destinés aux aidants familiaux diffèrent en fonction de nombreux critères comme la durée du congé, leur rémunération ou non, les critères d'éligibilité...

⁵⁷ « Les aidants familiaux : une réalité contrastée », F. Weber 2010, paru dans C. Halpern, La santé, un enjeu de société, Editions Sciences humaines.

En France, il existe deux types de congés⁵⁸ : **le congé de soutien familial, non rémunéré et le congé de solidarité familial, rémunéré.**

II.3.1. Le congé de soutien familial

Créé en 2007⁵⁹, le congé de soutien familial est **d'une durée de trois mois** renouvelable dans la limite d'un an sur toute la carrière professionnelle. Il ne peut pas être fractionné pour une durée inférieure à trois mois et ne peut pas être pris à temps partiel. Sous réserve de deux années d'ancienneté dans l'entreprise, **il est accordé à tout proche qui s'occupe d'une personne dépendante classée en GIR 1 ou 2**, après un délai de prévenance de deux mois et deux semaines. Dès lors que les conditions sont remplies, ce congé est de droit pour le salarié qui en fait la demande. Il n'est pas indemnisé mais les droits à la sécurité sociale sont maintenus ; il ouvre notamment droit à l'Assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF). Le salarié a la garantie de retrouver son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente à l'issue du congé.

Jusqu'ici, peu de salariés semblent en avoir bénéficié, en raison notamment de conditions d'accès restrictives. Ce droit aurait concerné 7 personnes en 2008 et 8 personnes en 2009 selon les données de la Caisse nationale des allocations familiales. *« A ce jour, il n'existe pas de données chiffrées centralisées sur ce congé géré au niveau des entreprises. Les seules données disponibles portent sur la fraction des utilisateurs du congé qui bénéficie également de l'AVPF. Certains n'en bénéficient pas, soit que leurs ressources excèdent le plafond, soit qu'ils n'en aient pas fait la demande à leur CAF. Pour autant, il apparaît extrêmement peu vraisemblable que le nombre de bénéficiaires du CSF excède quelques dizaines par an. »*⁶⁰

La durée des congés sans solde est également très variable d'un pays à l'autre. Ils peuvent être de longue durée comme en Irlande où le *Carer's Leave Act* peut durer de 13 à 104 semaines ou de durée plus courte, inférieure à trois mois, comme au Royaume-Uni où le *Dependant Care Leave* est accordé pour une durée raisonnable à négocier avec son employeur. Les employeurs n'étant pas tenus de verser un salaire pendant cette période.

II.3.2. Le congé de solidarité familiale

Le congé de solidarité familiale est d'une durée de trois mois, renouvelable une fois. Il est relativement flexible : **il est accordé à une personne qui interrompt totalement ou partiellement son activité professionnelle pour être présente auprès d'un proche**

⁵⁸ HCF, « Familles et dépendance des personnes âgées », document de travail, 2011 cité dans V. Gimbert « Soutenir les aidants familiaux », les défis de l'accompagnement du grand âge, CAS, 2011.

⁵⁹ Loi n°2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007.

⁶⁰ Assemblée Nationale, réponse à la question de Monsieur P. Morel-A-L'huissier à Mme la secrétaire d'Etat chargée de la famille et de la solidarité, publication au JO le 17/08/2010.

souffrant d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital. Avec l'accord de l'employeur, ce congé peut être fractionné. Depuis 2010, il donne droit à une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, fixée à 53,17 euros par jour, dans la limite de 21 jours (soit une somme maximale de 1 029 euros nets). La personne doit être un ascendant, un descendant, un frère, une sœur ou une personne de confiance désignée par la personne âgée pour percevoir cette allocation.

Les quelques pays offrant la possibilité d'un congé rémunéré proposent des niveaux de rémunération très variés. Si le congé suédois a sans doute largement inspiré le congé de solidarité familiale français, il se révèle beaucoup plus rémunérateur. Ainsi, le *Care Leave* s'adresse aux salariés ayant un membre de leur famille en phase terminale de maladie et représente 80% des salaires initiaux des aidants. Il est attribué pour une période de deux mois maximum. En Allemagne, le congé de soutien familial, modifié en 2011, permet au salarié de diminuer son activité sans subir une baisse de salaire trop importante. Le salarié peut ainsi diminuer son temps de travail jusqu'à une durée minimale de 15 heures par semaine pendant une période maximale de deux ans pour s'occuper d'un parent malade. La diminution de salaire n'en sera pas pour autant proportionnelle. Si un salarié choisit de travailler à mi-temps, il continuera de percevoir 75% de son salaire de départ. En contrepartie, à l'issue de son congé, lorsqu'il reprendra son emploi à temps plein, il percevra cette même rémunération réduite jusqu'à ce que l'avance sur salaire consentie par son employeur soit entièrement compensée.

L'étude BVA Novartis, notait que 30% des aidants connaissaient le congé de soutien familial et 23% le congé de solidarité familiale.

D'une manière générale, la mobilisation de ce droit par l'aidant salarié demeure limitée. Les salariés semblent avoir des réticences par crainte de l'incidence potentiellement négative sur leur carrière professionnelle. Par ailleurs, l'absence ou la faiblesse des rémunérations ne rend pas le dispositif attractif : peu de salariés ayant la possibilité de se passer de leur salaire durant trois mois.

II.3.3. Les aménagements des horaires de travail

L'éloignement du marché du travail est le risque majeur des congés précités. **Une offre mixte**, permettant de libérer du temps pour la personne aidée et de conserver une proximité avec l'emploi par l'aménagement du temps de travail, **est à ce jour peu valorisée en Europe**. L'OCDE note que les dispositifs destinés aux jeunes actifs, dans un but de conciliation avec la vie familiale et pouvant être aménagés pour les actifs aidant leurs proches dépendants, ne sont que très peu mobilisés. Au Royaume-Uni, la *loi Work and Families Act* donne le droit à l'aidant de demander une flexibilité dans son travail à son employeur qui ne peut lui refuser, sauf raisons économiques très spécifiques. Ce droit est accordé aux salariés ayant une ancienneté d'au moins 26 semaines, qui s'occupent d'un membre de leur famille (premier degré) dépendant. Il n'y a pas de durée limitée pour cette flexibilité, celle-ci faisant l'objet d'un arrangement avec l'employeur.

En France, 73% des aidants estiment que l'entreprise a un rôle à jouer auprès des proches aidants notamment en les informant et en favorisant la conciliation avec la vie professionnelle⁶¹. De fait, selon l'enquête BVA Novartis⁶², 77% des salariés ont modifié leurs horaires de travail, 37% ayant réduit leur nombre d'heures. En contrepoint, une étude du CREDOC réalisée pour le CTIP auprès de 900 entreprises du secteur privé souligne la réserve des entreprises quant à leur possible implication sur cette thématique. Ainsi, plus de la moitié des employeurs manifestent un désintérêt pour la mise en place d'une rente dépendance estimant que « cela ne regarde pas l'entreprise ».

**Part des entreprises favorables à la mise en place d'une rente dépendance
(selon la taille de l'entreprise)**

	Moins de 200 salariés	Entre 200 et 499 salariés	500 salariés et plus	Ensemble
oui	44%	36%	45%	44%
non	47%	54%	46%	47%
Ne sait pas	9%	10%	10%	9%
Total	100%	100%	100%	100%

Source : CREDOC/CTIP, 2011. Sur l'ensemble des répondants

Raisons du manque d'intérêt pour la rente dépendance

	2009	2011
Ça ne regarde pas l'entreprise	28%	38%
C'est trop cher	36%	30%
Les salariés ne sont pas intéressés	28%	12%
Ne sait pas	2%	3%
Difficile à mettre en place, à gérer	1%	4%
Préfère mettre autre chose en place, a déjà suffisamment de dispositifs, pas une priorité		5%
Déjà couvert		1%
C'est à étudier, pas dans l'immédiat		1%
Autre	6%	4%
Ne voit pas l'intérêt, ou ne se sent pas concerné		2%
Total	100%	100%

Source : CREDOC/CTIP, 2011. Sur les 153 entreprises de moins de 200 salariés pas intéressées par la mise en place d'une garantie dépendance dans l'entreprise.

Et parmi les employeurs favorables à la mise en place d'une garantie dépendance dans l'entreprise, le service associé qu'ils jugent le plus intéressant est la participation financière à des services d'aide à domicile (86%), la réservation de places en établissement spécialisé (43%) ou le financement de travaux d'aménagement du domicile (35%). L'aide aux aidants ne suscite que peu l'intérêt des entreprises.

⁶¹ Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants. Association Française des Aidants.

⁶² Les aidants familiaux en France, Panel national des aidants familiaux BVA Novartis Panel.

**Quels services associés à une rente dépendance vous semblent intéressants ?
Pour ceux qui sont favorables à la mise en place d'une garantie dépendance**

	Moins de 200 salariés	Entre 200 et 499 salariés	500 salariés et plus	Ensemble
Une aide financière pour des services d'aide à domicile	86%	80%	85%	86%
Des places réservées en établissement spécialisé	43%	40%	44%	43%
Le financement de travaux d'aménagement	35%	36%	24%	35%
Une aide aux aidants (soutien psychologique, conseils,...)	16%	22%	20%	16%
Une aide aux démarches administratives	12%	11%	12%	12%
Une aide financière pour de la téléalarme ou de la téléassistance	7%	11%	12%	7%
Aucun	0%	0%	1%	0%
Autre	0%	1%	1%	0%
Total	100%	100%	100%	100%

Source : CREDOC/CTIP, 2011. Sur 143 entreprises de moins de 200 salariés.

Contrairement au secteur du handicap, il n'existe ainsi pas de dispositif spécifique de conciliation de la vie professionnelle avec la fonction d'aidant de personne âgée dépendante. Les aidants de personnes handicapées peuvent en effet bénéficier sur demande d'aménagements d'horaires⁶³, ce qui n'est pas le cas pour le moment en France.

Focus européen – la question des aidants en Grande-Bretagne

La Grande-Bretagne a engagé depuis de nombreuses années une réflexion sur la question des aidants, dans le cadre d'une stratégie nationale pour les aidants (« *National Strategy for Carers* »), qui a notamment donné lieu à la mise en place de formations et de prestations d'aide financière. En 2010, un système de points retraite a même été mis en place pour comptabiliser l'activité des aidants effectuant au moins 20 heures par semaine dans le calcul des droits. Selon le dernier rapport de la Chambre des lords (« *Ready for Ageing* », 2012), le nombre d'aidants informels (aujourd'hui estimé à environ 4 millions de personnes, dont 400 000 environ apporteraient au moins 20 heures d'aide à leurs parents) est appelé à doubler dans les 20 prochaines années. Ces aidants peuvent être des membres de la famille, des amis, ou des bénévoles. Pour répondre à ce besoin croissant, le Comité en charge du rapport invoque la nécessité pour les employeurs de faciliter la possibilité pour les salariés d'assurer un rôle d'aidant en offrant davantage de flexibilité. L'Etat est appelé dans le même temps à soutenir les entreprises dans ces démarches, qui sont de nature à favoriser le maintien en emploi des seniors, en accord avec la politique européenne du « vieillissement actif », et le maintien de compétences et savoirs acquis par les salariés expérimentés dans les entreprises.

⁶³ Article L3122-26 du Code du travail.

II.4. Les dispositifs de soutien aux aidants

II.4.1. La prise en compte du besoin de répit

Pour rappel, 70% des aidants estiment ne pas avoir assez de temps pour eux, et 45% n'ont jamais eu recours à l'hébergement temporaire⁶⁴.

De manière générale, l'offre européenne de soutien aux aidants oscille entre innovation et stéréotypie sans nul doute par manque d'intérêt de la puissance publique, de lisibilité et incitement de moyens. L'innovation en France, bien souvent inspirée des pratiques québécoises, porte sur la « garde à domicile » par un professionnel, les vacances avec un accompagnement médico-social pour l'aidant et l'aidé, de Café des aidants (lieu de sociabilité) et bien d'autres choses. Le principal souci de ces projets, semblant répondre au besoin des aidants, tient au fait qu'ils ne dépassent que très difficilement le stade de l'expérimentation. L'innovation, non évaluée, non portée par la puissance publique ne parvient pas à essaimer, ou pour le moins s'inscrire dans la durée. De fait, l'offre, se concentre notamment en France sur des formules de répit, qui se résument à de l'accueil de jour ou de l'hébergement temporaire.

II.4.2. L'accueil de jour

L'accueil de jour est initialement destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Structures médico-sociales développant des thérapeutiques non médicamenteuses, les accueils de jour permettent d'offrir à la personne âgée un lieu de socialisation et d'accompagnement par des activités encadrées par du personnel soignant. Plus récemment, l'accueil de jour a constitué une réponse à l'épuisement ressenti par l'aidant dans l'accompagnement quotidien d'une personne âgée dépendante. En 2012, l'offre d'accueil de jour correspond à 12 479 places installées. Une étude effectuée à la demande de la DGCS en 2010 révélait un certain nombre de freins à l'activité d'accueil de jour :

- une faible visibilité de l'offre sur le territoire ;
- le flou des missions insuffisamment orientées vers le maintien à domicile ;
- l'isolement de l'offre par rapport aux services à domicile ;
- la méconnaissance de ce dispositif par les professionnels : médecin traitant, service d'aide à domicile.

La CNSA et la DGCS ont depuis révisé pour partie ces constats dans une étude sur l'activité et le fonctionnement des structures d'accueil de jour et d'hébergement temporaire en 2011⁶⁵.

Ainsi, l'étude souligne que les accueils de jour s'intègrent de plus en plus dans leur environnement en nouant des partenariats avec les CLIC ou les réseaux gérontologiques, avec les EHPAD, les hôpitaux et les services d'aide à domicile. Environ 27% des établissements pratiquant l'accueil de

⁶⁴ Association française des aidants, *Op.Cit.*

⁶⁵ Accueils de jour, hébergements temporaires, rapport d'activité 2011, CNSA, DGCS, octobre 2012.

jour disent avoir une liste d'attente. Cette situation étant plus fréquente dans les centres autonomes. En 2011, 79% des structures pratiquant l'accueil de jour déclarent avoir mis en place une organisation du transport pour les personnes accueillies : véhicule propre, prestataire. Plus de 40% des établissements prévoient un dédommagement aux familles pour les frais liés au transport de leur proche.

En sus des freins psychologiques de l'aidant (culpabilité) et de l'aidé (image négative de l'EHPAD lorsque l'accueil de jour y est adossé), se présentent les freins financiers. Si l'APA peut financer tout ou partie des frais d'accueil et de transport dès lors que le recours à l'accueil de jour est inscrit dans le plan d'aide personnalisé, la réalité du montant de l'aide et de son plafonnement, concentre les financements octroyés sur la prise en charge du coût de l'intervention de professionnels à domicile. Ainsi, au regard de la saturation des plans d'aide par les dépenses d'aide humaine, les seuls revenus de la personne dépendante ou des proches financent le coût du tarif journalier et le reliquat du coût de transport.

II.4.3. L'hébergement temporaire

L'hébergement temporaire n'est reconnu en France par les textes législatifs et réglementaires que depuis une dizaine d'années ; les plans nationaux (Plan Solidarité grand âge, Plan Alzheimer) ayant permis d'accélérer le développement de places. La progression de l'offre a été moins rapide que prévue et contrastée selon les territoires. Les créations de places ont été réalisées de manière dispersée en privilégiant de petites capacités gérées au sein d'institutions très majoritairement orientées vers l'hébergement permanent⁶⁶. De manière générale, les travaux de la CNSA pointent trois facteurs de faible développement de l'offre et de non recours au dispositif d'hébergement temporaire.

- Une méconnaissance partagée par les usagers, leurs aidants et les professionnels de ce que peut apporter l'hébergement temporaire. Et une certaine réticence des familles en raison de représentations négatives des établissements d'hébergement.
- Des difficultés pour les gestionnaires à formuler des projets d'accueil précis intégrant la diversité des missions de l'hébergement temporaire en réponse à des besoins diversifiés : répit de l'aidant, réponse d'urgence, préparation à l'entrée en hébergement permanent, bilan de santé...).
- Une tarification peu adaptée ; le reste à charge lié au séjour s'ajoutant aux frais du domicile familial.

Fin 2011, on recense 2 303 établissements ayant une capacité d'hébergement temporaire installée, représentant 8 585 places installées : établissements d'hébergement temporaire autonome et places d'hébergement temporaire dans les établissements proposant essentiellement de l'hébergement permanent (cas le plus fréquent, essentiellement des maisons de retraite ou des

⁶⁶ Etat des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées, CNSA, octobre 2011.

logements foyers). La capacité d'accueil installée moyenne des unités d'hébergement temporaire est de 3,8 places et la moitié des établissements ne disposent que de deux places au plus. Les séjours sont en moyenne d'environ un mois. Une place sert à environ cinq personnes différentes sur l'année. Les trois quarts des bénéficiaires ont un niveau de dépendance moyen ou lourd. Un peu moins de la moitié des unités mentionnent une liste d'attente pour l'accueil des personnes âgées dépendantes. Un peu de plus de 80% des établissements déclarent que la pratique principale de leur activité d'hébergement temporaire s'articule autour de séjours programmés tandis que 17% déclarent que les accueils d'urgence représentent la pratique principale de leur activité d'hébergement temporaire. Ces proportions s'observent en établissements spécialisés comme en établissements non spécialisés, sans distinction de la capacité d'accueil.

Les séjours en hébergement temporaire ont pour motif principal le besoin de relais ou de répit de l'aidant non professionnel accompagnant la personne en situation de dépendance. La préparation à une entrée en hébergement permanent et la sortie d'hospitalisation sont deux motifs également très cités. 19% des structures pratiquant l'hébergement temporaire déclarent avoir mis en place un dispositif spécifique de préparation du retour à domicile. Ce dispositif est plus fréquemment organisé dans les établissements spécialisés. Un peu plus de la moitié des établissements déclarent avoir une démarche de communication sur leur territoire. Ces démarches de communication peuvent être variées. Près de 40% des démarches de communication passent par le CLIC. Elles peuvent s'appuyer sur une plaquette d'information ou un site internet. Les publics visés sont larges : médecins, assistantes sociales, CCAS...

Dans la perspective du développement de ces structures de répit, les effets de ces dispositifs sur les aidants sont à considérer. Les travaux menés sur ce sujet donnent pour partie des résultats contre intuitifs. L'efficacité de la prise en charge de la personne aidée apparaît pour le moins décevante, si ce n'est inexistante. Ainsi, la plupart des études⁶⁷ reprises dans les recommandations de bonne pratique de l'HAS⁶⁸ soulignent que le répit (accueil de jour, hébergement temporaire) pris isolément n'avait pas prouvé son efficacité sur le fardeau ressenti de l'aidant, la dépression, l'anxiété et la santé en général de l'aidant. La grande hétérogénéité des aidants, de leurs facteurs de risque, de leur vécu, l'insuffisance de la durée d'intervention sont autant de facteurs possibles de ces résultats peu probants. **La combinaison de plusieurs interventions occasionne les effets positifs les plus significatifs.** Les effets étant plus importants en termes d'amélioration des connaissances sur la maladie, mais moins marquants sur le niveau d'épuisement de l'aidant et son risque de développer un trouble dépressif. Les interventions psycho-éducatives et les psychothérapies révèlent les effets les plus positifs à court terme, notamment pour les aidants des patients non déments.

⁶⁷ J. Belmin, L'apport des études d'intervention pour les aidants familiaux des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, Presse med 2003.

S. Sörensen, M. Pinquart, P. Duberstein, How effective are interventions with caregivers ? An updated meta-analysis. Gerontologist 2002.

⁶⁸ Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer, suivi médical des aidants naturels, HAS, 2010.

II.4.4. La (in)formation des aidants

Dans l'offre de soutien aux aidants, la question de la formation est à la fois récurrente, polémique, et quasi inexistante. On ne naît pas aidant, on le devient, et le plus souvent dans la nécessité et l'improvisation. Accompagner une personne âgée en perte d'autonomie ou dépendante requiert des qualités relationnelles et un socle minimal de connaissances ou d'information sur la situation, la maladie, l'organisation possible de la prise en charge... 56% des aidants estiment qu'il est difficile de comprendre l'évolution de la maladie de leur proche ainsi que les conséquences de celle-ci sur leur relation. 70% ressentent le besoin d'être plus informés, notamment par le biais de services compétents⁶⁹.

L'amélioration de l'accès à l'information est affichée comme une priorité de l'action publique. De manière générale, cette question intègre la problématique plus vaste de la coordination des services à destination de l'aidant et de la personne âgée que nous traiterons spécifiquement, dans la partie III.

La frontière entre l'information et la formation apparaît toutefois ténue. La formation s'entend par l'acquisition d'une technique (compétences théoriques et pratiques) qui le plus souvent est envisagée dans le cadre d'un métier⁷⁰. 55% des aidants déclarent ainsi être intéressés par une formation qui aurait pour vocation essentielle d'améliorer l'accompagnement et la qualité de vie du proche (42%), mais également faire connaître les bons gestes à l'aidant pour éviter de nuire à la personne aidée (32%)⁷¹. Or, la polémique procède pour partie d'une convergence de cette relative appétence des aidants à savoir faire (le plus souvent par manque de ressources professionnelles) et d'une volonté possible de vouloir former les aidants. Dans un contexte de maîtrise des dépenses publiques, il serait tentant d'y voir un moyen d'étayer d'onéreuses politiques publiques de la dépendance, appelées à croître au regard d'inéluctables évolutions démographiques. Glisser d'une posture de référent informé à celle « d'intervenant familial professionnel » pourrait avoir pour effet d'institutionnaliser les aidants dans leur rôle de pivot opérationnel du maintien à domicile, investis à la fois dans une relation affective, administrative et technique avec leur proche.

Une professionnalisation des aidants, et en contrepoint un désengagement de la promotion de l'aide professionnelle, interrogeraient ainsi le sens des politiques publiques remettant notamment en cause le principe de solidarité nationale en matière de prise en charge de la dépendance.

Aujourd'hui, les politiques d'aides aux aidants, notamment en matière de formation, ne semblent pas aller dans ce sens. La CNSA rappelle la non subsidiarité de l'aide professionnelle : « *Il convient de rappeler en préambule que la première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement* ⁷² ». L'offre de formation apparaît particulièrement faible, hétérogène en dépit de la Loi de HPST de 2009 permettant le financement par la CNSA d'actions de formation. « *La formation*

⁶⁹ Association française des aidants, Op. Cit.

⁷⁰ Dictionnaire Petit Robert.

⁷¹ BVA Novartis, Op.Cit.

⁷² CNSA Rapport d'activité 2011.

des aidants a bien pour objectif de les outiller et de les soutenir dans le rôle essentiel qu'ils jouent auprès des personnes aidées. Les formations leur permettent à la fois de mieux comprendre la maladie ou le handicap de leur proche, de mieux y réagir et de mieux interagir, mais aussi d'acquérir certains gestes importants pour se préserver tout en aidant efficacement la personne. »

L'aide aux aidants est un champ de politique publique relativement récent qui ne relève aujourd'hui d'aucune compétence précisément attribuée. L'offre, lacunaire et peu adaptée à la diversité des besoins, se centre en matière de formation essentiellement sur le partage d'expérience (groupes de paroles et de soutien, café des aidants...).

De manière plus générale, cette question de l'aide aux aidants et notamment de la formation interroge le sens donné aux politiques publiques : faut-il mettre en place des aides spécifiques à l'aidant dans l'exercice de l'aide ou des aides non spécifiques du type formules de répit ? Faut-il préférer les aides spécifiques directes dans la réalisation du *care* (par exemple apprendre à porter ou déplacer une personne) ou des aides indirectes pour créer les bonnes conditions du *care* (flexibilité accrue des horaires en entreprises pour les aidants actifs) ⁷³?

III. Les aidants bénévoles

La famille, essentiellement les conjoints et les enfants, se présente comme le premier aidant de la personne âgée. L'isolement induit par l'absence de famille ou son éloignement géographique souligne les limites du soutien à domicile. Celui-ci n'étant possible sans la présence d'un tiers bienveillant impliqué a minima dans la vie sociale de la personne (l'isolement étant un facteur de fragilité) ou dans l'organisation de la prise en charge à domicile (coordination des professionnels) dans le cas de perte d'autonomie avancée. Dans cette dernière situation, l'intervention bénévole, à elle seule, ne peut permettre le maintien à domicile qui relève davantage de la sphère professionnelle (Cf. questionnaires de cas partie III). La lutte contre l'isolement, un regard prévenant au sens propre, participe de la préservation de la vie à domicile et intègre les prérogatives et le savoir-faire du bénévolat. Selon une enquête menée par le CREDOC auprès de retraités relevant de la CNAV, 14% d'entre eux se sentent concernés par l'isolement social⁷⁴ (5% se sentent tout à fait isolés et 9% plutôt isolés). La Fondation de France souligne par ailleurs une augmentation de la part de la population âgée de plus de 75 ans en situation d'isolement relationnel passant de 16 à 24% entre 2010 et 2013⁷⁵

L'isolement social et relationnel est appréhendé de manière diverse. La Fondation de France examine la faiblesse des relations sociales au sein de cinq réseaux familial, professionnel, amical, affinitaire et territorial, croisé avec la densité ou non de l'entourage. L'INSEE comptabilise le fait d'être privé ou non des différents types de contacts et la fréquence de ceux-ci (occasionnelle,

⁷³ La lettre du collège des économistes de la santé. Marie-Eve Joel, Leda, Legos, Paris Dauphine.

⁷⁴ Enquête satisfaction CNAV- exploitation CREDOC, volet complémentaire 2013.

⁷⁵ Les solitudes en France, rapport de la Fondation de France, juin 2013.

régulière ou permanente) : selon cette source⁷⁶, les personnes âgées de plus de 75 ans et les personnes en situation de précarité constituent les catégories de personnes les plus exposées à connaître une situation d'isolement relationnel. La DREES a par ailleurs défini un indicateur de ressenti vis-à-vis des liens sociaux, défini selon que la personne concernée se sent plus ou moins bien entourée ou isolée, qui a permis de mesurer qu'environ un allocataire du minimum vieillesse sur cinq se sentait isolé voire très isolé en 2012⁷⁷.

Au-delà du sentiment de solitude, qui est en soi un élément de fragilité des personnes âgées, comme l'a montré un récent Cahier de recherche du CREDOC⁷⁸, les situations objectives d'isolement sont des facteurs de perte d'autonomie : l'absence de conjoint ou d'entourage (famille, amis, aidants) peut ainsi faire obstacle au maintien au domicile, l'absence de soutien pour réaliser un certain nombre d'actes de la vie quotidienne (se déplacer, faire ses courses, effectuer des démarches administratives...) notamment en cas de problème (chute, maladie...). L'enquête « Isolement et vie relationnelle » réalisée en septembre 2006 pour le Collectif « combattre la solitude des personnes âgées » auprès de 5 000 personnes âgées a permis de montrer que le sentiment d'isolement augmente avec l'âge : ainsi, si un peu plus d'une personne âgée de plus de 65 ans sur trois se sentent souvent voire très souvent seules, cette proportion atteint 39% entre 79 et 83 ans, et 43% après 84 ans. Comme l'INSEE le souligne, cet isolement croissant correspond à un réseau de parenté et de relations qui décroît « *sous l'effet naturel de la mortalité des proches et d'une activité plus limitée* »⁷⁹.

Parmi l'ensemble des facteurs possibles d'isolement mis en lumière par l'enquête « Isolement et vie relationnelle » (l'âge, l'état de santé, le sexe, la formation initiale, les ressources financières, l'état et l'implantation du logement), la précarité économique des personnes âgées apparaît comme un des facteurs majeurs de « précarité relationnelle ». Une étude sur l'isolement relationnel en France réalisée par la Fondation de France⁸⁰ montre ainsi que la précarité économique multiplierait par deux le risque d'isolement : 18% des personnes déclarant des revenus inférieurs à 1 000 euros par mois sont ainsi en situation d'isolement objectif, contre 9% dans l'ensemble de la population.

L'isolement est donc un facteur de fragilité, qui peut être en partie compensé par une présence humaine : comme l'indique la récente publication de la DREES sur les bénéficiaires du minimum vieillesse, le sentiment d'isolement « *diminue avec la fréquence des relations entretenues avec les proches.* » Les études menées par le CREDOC pour le compte de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) ont également permis de montrer que le fait de vivre seul et l'absence de visites

⁷⁶ Isolement relationnel et mal être, INSEE, JL. Pan Ké Shon, division Etudes territoriales, n°931, Novembre 2003.

⁷⁷ Etudes et résultats N° 863, janvier 2014 - Les allocataires du minimum vieillesse : parcours et conditions de vie.

⁷⁸ « La fragilité des personnes âgées ; perceptions et mesures », Cahier de recherche, CREDOC, 2009

⁷⁹ « Les Personnes âgées », fiches thématiques, INSEE, 2005.

⁸⁰ « Les solitudes en France : l'impact de la pauvreté sur la vie sociale », Rapport de la Fondation de France, juin 2011.

accroissent le sentiment de solitude: ainsi 41% des retraités bénéficiaires de l'action sociale de la CNAV vivant seules déclarent souffrir de solitude, contre 22% de celles vivant en couple.⁸¹

Cette présence humaine peut être assurée par des aidants, des proches, voire des bénévoles agissant pour le compte d'associations telles que celles qui se sont mobilisées récemment dans le cadre du collectif inter-associatif « Combattre la solitude des personnes âgées », formé en 2004 par 12 associations de lutte contre l'exclusion⁸². Ce Collectif a confié en 2012 au CREDOC une étude qualitative visant à apprécier l'impact des interventions bénévoles sur l'isolement et la perte d'autonomie des personnes âgées. Cette étude inédite était axée sur la compréhension approfondie des parcours et des situations de vie de 15 personnes âgées en situation d'isolement et bénéficiant d'un accompagnement bénévole. Cette démarche d'étude, à caractère ethnographique, a consisté en une approche à la fois longitudinale et systémique des parcours, et s'est appuyée sur deux vagues d'entretiens approfondis auprès de personnes âgées conduits à 6 mois d'intervalle, ainsi que sur des entretiens auprès de l'entourage des personnes âgées, des bénévoles, et de professionnels du secteur des soins à domicile.

Cette étude a révélé la diversité des formes d'interventions bénévoles auprès des personnes âgées, qui se structurent autour de quatre grandes fonctions bénévoles, témoignant d'un impact plus ou moins fort de la relation sur le plan affectif, mais aussi sur le plan de l'importance et de l'utilité de la relation pour la personne âgée : simple visiteur de « courtoisie » dans certains cas, le bénévole peut également avoir une fonction d'aide, de services et de conseil. Ces fonctions peuvent s'additionner ou se succéder au gré de situations et des relations qui se nouent progressivement. Mais c'est lorsqu'elles s'inscrivent dans une relation de réciprocité, de don/contre-don, qu'il est possible d'identifier un impact réel sur la situation d'isolement des personnes âgées : se sentant exister, comprises, et faisant l'objet de bienveillance, elles vont alors faire davantage « confiance » à leur bénévole, qui va devenir quelqu'un qui compte, quelqu'un sur qui elle peut désormais compter.

Il reste que l'intervention bénévole s'inscrit dans le cadre plus général d'un entourage relationnel à géométrie variable, qui constitue un terrain plus ou moins favorable à la capacité d'action du bénévole. L'analyse et la compréhension de ce réseau relationnel, en amont de l'intervention bénévole, dans le cadre d'un diagnostic approfondi des situations d'isolement, ont ainsi pu être identifiées dans le cadre de l'étude du CREDOC comme un préalable indispensable pour garantir la mise en œuvre d'un accompagnement réellement utile et pleinement efficace. Ce constat rejoint celui qui avait été fait préalablement dans le cadre de la première grande enquête réalisée par le collectif en 2006 (« Isolement et vie relationnelle »), dont les conclusions insistaient déjà sur la notion de « capital social » propre à chaque personne âgée, qui caractérise sa situation et structure ses besoins et ses attentes.

⁸¹ « Précarité, isolement et conditions de logement : la profonde fragilité des personnes âgées », Consommation et modes de vie N°245, CREDOC, novembre 2011.

⁸² Les membres du collectif sont l'Association des cités du Secours catholique, la Croix-Rouge française, la Fédération de l'entraide protestante, la Fédération des Familles rurales, la Fondation de l'Armée du salut, le Fonds social juif unifié, le Mouvement chrétien des retraités, les Petits Frères des pauvres, les Petites Sœurs des pauvres, les Religieuses présentes dans le monde de la santé (REPSA), le Secours catholique/Caritas France, la Fédération de la société Saint-Vincent-de-Paul.

La place et le rôle du bénévole dépendent ainsi très fortement du contexte relationnel plus ou moins étanche de la personne accompagnée, mais elle tient également à sa propre capacité à se situer dans une relation de confiance mutuelle qui lui permettra d'identifier des besoins ou difficultés latentes, non exprimées, et qui appellent des réponses concrètes : c'est certainement dans cette double fonction de « vigie » et de « courroie de transmission » que l'action bénévole prend réellement tout son sens et devient à part entière un rouage essentiel et complémentaire du réseau d'acteurs qui constitue le cercle relationnel de la personne âgée isolée. C'est donc une place singulière qu'occupe le bénévole, qui n'est ni celle du professionnel, qui accomplit des actes techniques, ni celle d'un membre de la famille qu'un bénévole ne peut espérer remplacer sur le plan affectif. Elle se situe dans une forme d'altérité qui permet potentiellement de combler un vide potentiel sur le plan affectif (notamment dans des situations d'isolement objectif liées à l'absence ou la perte des liens familiaux), dans la mesure où le bénévole s'engage dans une relation interpersonnelle investie de part et d'autre.

Sous l'impulsion de la Ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie, le collectif combattre la solitude a donné lieu début 2014, à la création d'un Mouvement National de Lutte contre l'Isolement des Agés (MONALISA). Ce mouvement, en cours de déploiement, est structuré autour d'une charte destinée à favoriser l'émergence d'équipes citoyennes dans des territoires pilotes.

Focus européen – le bénévolat en Espagne et en Grande-Bretagne

En Espagne, selon les données du dernier recensement, 20% des personnes âgées de plus de 65 ans vivent seules à leur domicile, des femmes dans la grande majorité. L'IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, structure dépendant du Ministère de la Santé, des services sociaux et de l'égalité) a lancé un programme pilote dans une dizaine de régions et municipalités sur l'ensemble du territoire espagnol intitulé « *Cerca de ti* » (Proche de toi). Ce programme s'adresse en priorité aux personnes âgées bénéficiant du service de télé-assistance. L'objectif consiste à offrir aux personnes âgées des services d'accompagnement bénévole pour les activités réalisées à l'extérieur du domicile : courses, loisirs, démarches administratives... L'accompagnement peut également prendre la forme d'appels téléphoniques réguliers de la part des bénévoles. Les évaluations de ce programme retiennent ses apports très positifs sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées et sur la diminution de leur isolement relationnel. La difficulté étant de recruter des bénévoles dans les régions rurales⁸³.

En Grande-Bretagne, la notion de « *Big Society* » a été largement mise en avant comme une philosophie permettant de répondre aux besoins d'aide des personnes âgées en s'appuyant sur les solidarités de proximité, dans un contexte de désengagement de l'Etat et de réduction des dépenses publiques. Dans ce cadre général, le bénévolat est encouragé par la mise en place d'un système solidaire de redistribution d'aide entre générations : ce système permet, dans le cadre de banques de temps (« *time banks* »), de « donner » un peu de son temps pour aider des personnes âgées, et d'avoir la possibilité dans le futur de recevoir de l'aide en échange, lorsque l'aidant sera à son tour en situation d'être aidé. Ce temps est comptabilisé dans le cadre de comptes-épargne-temps (« *individual care credit account* ») ouvrant des droits à des crédits de temps d'aide (« *care credits* »). Cependant, ces dispositifs ne suffisent pas à répondre aux besoins d'aide croissants, qui sont aujourd'hui surtout pris en charge dans le cadre de services payants, qui ne sont pas accessibles aux personnes âgées les plus démunies. De fait, le rapport « *Ready for Ageing* » de la chambre des Lords insiste sur le fait que l'Etat devra contribuer à financer ces services dans le cadre d'un meilleur « partage de la responsabilité » (« *sharing of responsibility for social care* »).

IV. Mieux accompagner le parcours des aidants à l'avenir

Les aidants familiaux sont la pierre angulaire du soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie ou de dépendance, que cette situation soit liée à l'âge ou au handicap. Les aidants sont toutefois aujourd'hui peu reconnus socialement. La faible expression des aidants sur leur vécu, leurs besoins et l'état des finances publiques converge pour maintenir tacitement cette question dans la sphère privée. Or, la démographie des aidants doit conduire les Pouvoirs Publics à réinterroger leur absence de statut afin d'anticiper les défauts de prise en charge à venir. Selon les

⁸³ Rapport Pinville, 2011.

prévisions, il faut s'attendre à une stagnation, voire une diminution du nombre d'aidants potentiels à l'horizon 2040 sous l'effet conjugué de la diminution de la taille des fratries et de l'augmentation du taux d'activité des seniors, notamment des femmes. Il ne semble toutefois pas pertinent d'enfermer les aidants dans un statut qui aurait pour effet d'accroître leur assignation (obligation de se saisir de la fonction) et transférer officiellement une responsabilité publique à la sphère privée remettant ainsi en cause la professionnalisation de l'aide et la solidarité nationale. Si les besoins des aidants sont particulièrement difficiles à appréhender au regard de la diversité des situations, ces derniers formulent précisément une attente de soutien des Pouvoirs Publics dans l'accomplissement d'un rôle qu'ils ne remettent pas en question. Il convient sans doute de réinterroger les réponses aux besoins de répit et de conciliation exprimés par les aidants.

Les aidants ne souhaitent pas nécessairement interrompre le cours de leur vie pour accompagner un proche en perte d'autonomie. Ils n'ont tout d'abord pas les compétences pour accomplir au mieux et dans l'intérêt de la personne cet accompagnement. Ils ne souhaitent pas de plus se retirer d'une vie sociale et professionnelle garante d'un juste équilibre moral et économique. Tout comme d'autres catégories d'actifs - les jeunes parents et notamment les jeunes mères, les aidants souhaitent avant tout chose être dans la conciliation. Ne pas avoir à choisir entre vie sociale, professionnelle et proximité avec la personne accompagnée, qu'elle soit en début ou en fin de cycle de vie. De fait, l'échec des congés de solidarité ou de soutien familial peut être lié à ce désir d'être présent sans pour autant impacter sa vie professionnelle. Le non recours au congé parental pour la petite enfance tient en partie à la retenue des femmes de crainte d'impacter leur carrière ou leurs revenus. En contrepoint, les bénéficiaires du congé parental sous sa forme la plus longue (trois ans) relèvent de catégories d'actives peu insérées professionnellement ; le congé renforçant par ailleurs leur distance du marché du travail. Le temps partiel, choisi et pris dans le cadre du congé parental, ne semble pas par ailleurs affecter les chances d'ascension professionnelle et augmente celles de connaître une trajectoire stable⁸⁴.

Plus que libérer le temps des aidants, il semble nécessaire de les aider à l'aménager. Rendre ainsi plus souple les différents temps de vie et d'activité de l'aidant. Or, cet aménagement ne peut se concevoir sans l'entreprise. L'employeur doit être au cœur de cette dynamique sous peine d'être confronté à la gestion d'arrêts de travail non anticipés, non organisés de salariés au final démobilisés ou pour le moins préoccupés. Si l'idéal semble de réformer les congés existants sur le principe du congé parental (temps partiel indemnisé par la branche famille), le dialogue social au sein de l'entreprise doit a minima permettre de trouver des points de conciliation comme le suggère l'expérience anglaise.

Les temps de répit, concrétisés par l'accueil de jour et l'hébergement temporaire, sont marqués par leur difficulté d'accès et la complexe évaluation de leur bénéfice. Peu connus des aidants et des possibles prescripteurs (acteurs du soin et du médico-social), et peu « efficaces » isolément sans inscription dans une offre de soutien pluridisciplinaire, ces temps doivent davantage s'intégrer, si ce n'est à « une filière gérontologique », tout au moins à un parcours de vie de la personne en

⁸⁴ « Congé parental et carrière professionnelle des mères », P. Jauneau, C. Olm, I. Van de Walle, Etude Crédoc pour la CNAF, 2011.

perte d'autonomie. Les bénévoles pourraient également jouer un rôle potentiel de prise de relai des aidants auprès des personnes âgées qu'ils pourraient co-accompagner afin de jouer un rôle de « soupape ».

Quelles que soient les options retenues, la politique d'accompagnement de la perte d'autonomie doit intégrer l'accompagnement du parcours des aidants qui est un « pilier aux pieds d'argile » du dispositif.

PARTIE III : DE LA COORDINATION A L'INTEGRATION

Dans le cadre du soutien à domicile, les enjeux de la coordination sont principalement de deux ordres : financiers et organisationnels⁸⁵. D'une part, les défauts de coordination des acteurs de terrain, ainsi que l'utilisation inappropriée du service des urgences entraînent des coûts supplémentaires pour l'assurance maladie. D'autre part, l'augmentation du nombre d'affections chroniques et des poly-pathologies, dont les personnes âgées sont souvent atteintes, accroît la quantité de services de soins de santé utilisée et corrélativement la pluralité des acteurs déployée dans le cadre de cette prise en charge. On serait ainsi passé de deux à trois professionnels de santé intervenant autour d'un patient hospitalisé il y a quinze ans, à quinze ou vingt aujourd'hui autour d'un patient atteint d'une maladie chronique⁸⁶. A cela s'ajoutent la grande fragmentation des parcours de santé, la multiplicité des professionnels intervenant dans les champs du social, du médico-social, du sanitaire, le manque d'articulation entre ces trois champs, de partage d'informations entre les professionnels, ainsi que le cloisonnement entre la ville, l'hôpital et les établissements d'hébergement. Dans ce contexte, le quotidien des usagers se caractérise par des ruptures dans la continuité des services et des soins, des allers et retours entre l'hôpital et le domicile. Il apparaît dès lors qu'une réflexion sur la question de la coordination des parcours et de l'intégration des services serait à même de faciliter le maintien à domicile des personnes âgées.

Dans un premier temps, nous établissons un bilan des dispositifs de coordination mis en place jusqu'à présent qui met à jour leur portée limitée. Dans un second temps, nous étudierons le système des MAIA, qui constitue un modèle intéressant et potentiellement généralisable de coordination des parcours de soins, de santé et de vie.

I. La coordination : une effectivité limitée

Depuis trente ans, les politiques publiques légifèrent dans l'objectif d'organiser et de rationaliser la coordination des services aux personnes âgées. Cependant, celle-ci est encore rarement effective : différents dispositifs de coordination ont été créés au fil des années, sans qu'aucun ne puisse pour le moment être considéré comme réellement opérant ou efficient sur le terrain.

I.1. La structuration de la coordination

Dès les années 1950, la question de la coordination des soins et des aides aux personnes âgées est

⁸⁵ Gimbert V., Malochet G. (cord.) (2011), *Les défis de l'accompagnement du grand âge. Perspectives internationales pour éclairer le débat national sur la dépendance*, Paris, Centre d'analyse stratégique.

⁸⁶ « Parcours : pour une prise en charge adaptée des patients et des usagers », *Acteurs magazine*, n° 156, avril-mai 2013.

soulevée en France par les politiques publiques et des dispositifs territoriaux sont créés. A ce titre, les centres communaux d'action sociale (anciennement bureaux d'aide sociale) sont instaurés en 1953.

Suite à l'année internationale des personnes âgées en 1999, la France a développé en 2000 les CLIC⁸⁷ (centres locaux d'information et de coordination gérontologique). Ces centres sont des guichets gérontologiques territorialisés d'accueil, d'information et de coordination pour le public âgé et leur entourage, qui reflètent une volonté de travailler en réseau sur un territoire donné avec des outils communs et une organisation cohérente. Les CLIC sont labélisés selon les missions qu'ils remplissent⁸⁸ : information, évaluation des besoins, élaboration d'un plan d'accompagnement et suivi de ce plan. Dans le secteur médico-social et social, des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ont par ailleurs été créés dans les années 1970, et officiellement institués en 1981. Par la suite, la coordination gérontologique s'est principalement structurée autour d'un axe sanitaire avec la mise en place de l'hospitalisation à domicile (HAD) reconnue en 1991, des réseaux de soins gérontologiques en 1993, des filières de soins gériatriques et des équipes mobiles gériatriques en 2002.

Avec la multiplication des structures et des services à domicile, la coordination des soins et des aides aux personnes âgées s'est complexifiée et a généré des dysfonctionnements multiples.

I.2. Des dysfonctionnements multiples

L'accumulation des dispositifs et des structures impliquées dans la coordination ont été facteurs de dysfonctionnements, qui ont été repérés par Bloch et Hénaut (2014) au niveau de trois catégories d'acteurs du système de santé⁸⁹ :

- les personnes et leurs aidants : multiplicité des intervenants et des évaluateurs, prise en charge inadaptée, coûts, coordination trop lourde, accès à l'information difficile, discontinuité des soins ;
- les structures et les professionnels : multiplicité des structures, difficultés à impliquer suffisamment les médecins traitants, partenariat difficile entre professionnels, manque de personnel et de temps, segmentation du secteur sanitaire, social et médico-social ;
- les décideurs, les financeurs et les pouvoirs publics : multiplicité des décideurs et des financeurs, coût de la prise en charge, manque de coordination entre les administrations, répartition inégale des dispositifs de coordination selon les territoires, non mise en place ou non pérennisation des mesures.

⁸⁷ <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2000/00-25/a0251786.htm> : Circulaire DAS-RV 2 n° 2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Expérimentation en 2000 et programmation pluriannuelle 2001-2005.

⁸⁸ <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/construirePageLogin.do>

⁸⁹ Ces dysfonctionnements sont tirés du tableau 2.1 « Les besoins de coordination et les dysfonctionnements du système identifiés dans les rapports les plus récents », de Bloch M.-A., Hénaut L. (2014), *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod.

Ces difficultés sont perceptibles à différents niveaux, comme l'attestent l'exemple de la maladie d'Alzheimer ou de la mise en place des CLIC. Différents rapports ont souligné les difficultés liées au manque de coordination dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, sans que les politiques publiques ne s'en saisissent réellement. En 2000, J. F. Girard souligne dans son rapport que le système est marqué par « *l'insuffisance quantitative des solutions les plus satisfaisantes et l'absence de coordination des interventions des différents acteurs. Même dans les cas où les besoins sont susceptibles de trouver une réponse adéquate cette absence de coordination et, en amont, le manque d'information dont souffrent les familles sur ces réponses, contribue à ne pas bénéficier pleinement des dispositifs en place* »⁹⁰. En 2005, Gallez⁹¹ indique également dans un état des lieux sur les dispositifs de la maladie d'Alzheimer que la prise en charge médicale et médico-sociale reste très variable et faiblement coordonnée. Le développement des CLIC et leur bonne intégration sur le territoire dépendant de la bonne volonté des acteurs locaux, les CLIC sont aujourd'hui inégalement répartis. « *Les structures connaissent des fortunes diverses selon les efforts des pouvoirs politiques locaux. Il a aussi été reproché à l'Etat de s'être désengagé trop rapidement du pilotage de mise en place des CLIC, répartis de manière encore trop hétérogène sur tout le territoire, avec une couverture et un niveau de qualité variables* » (Bloch, Hénaut, 2014, p. 31).

Dès lors, il semble nécessaire de renforcer la coordination afin d'assurer une meilleure lisibilité et accessibilité des dispositifs existants. Comme le souligne Broussy (2013), « *la démarche de structuration et de simplification est désormais urgente si l'on ne veut pas créer d'ici quelques temps des postes d'aidants aux aidants chargés de les aider à comprendre le maquis des institutions. C'est au politique et non à l'utilisateur de gérer la complexité qu'il a lui-même créé.* » (p. 157)

Focus européen – le cas britannique

La Grande-Bretagne engage actuellement une réflexion sur l'intégration des services sanitaires et sociaux à destination des personnes âgées. Dans le cadre du rapport « *Ready for ageing* », la Chambre des lords insiste sur la nécessité et l'urgence de rapprocher les deux secteurs du fait de leur interdépendance, mais aussi et peut-être surtout de par les économies qui pourraient être réalisées à mutualiser des services afin de faire en sorte que les professionnels travaillent davantage en assurant une utilisation commune et donc plus efficace des ressources et moyens alloués aujourd'hui séparément aux deux secteurs. L'intégration des deux secteurs est ainsi considérée comme « la » solution de long-terme à la question du financement des services et des aides dans le domaine social. Cette intégration sera cependant possible qu'à la condition d'un rapprochement qui fasse l'objet d'une planification pour les dix années à venir, qui donne lieu si nécessaire à des expérimentations. Ce rapprochement devra s'appuyer sur un partage d'informations entre acteurs, des guichets uniques permettant d'offrir des points de contact uniques, et des budgets partagés.

⁹⁰ Girard J.F., (2000), *La maladie d'Alzheimer*, rapport à la demande du ministère de la Santé et des Affaires Sociales, p. 26.

⁹¹ Gallez J. (2005), *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, rapport à la demande de l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp>

I.3. La notion de parcours : mettre les besoins de la personne au cœur du processus de coordination

Dans le cadre d'une recherche de plus grande cohérence entre les offres et les services en matière sociale et sanitaire, la notion de parcours de soins coordonnés a émergé dans les années 2000, afin d'offrir une porte d'entrée unique aux patients, le médecin traitant, et de rationaliser les coûts. La notion de parcours a permis d'avoir une approche plus globale des besoins en se centrant sur les besoins de la personne et la recherche de réponses adaptées, pas uniquement sur le plan sanitaire.

Depuis quelques années, la notion s'est déplacée vers celle de « parcours de vie », qui a été définie par l'ARS Ile-de-France de la façon suivante : « *un parcours se définit comme la trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix. Il nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social. Il intègre les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.* »⁹²

La notion de parcours repose sur le vécu de la personne et sur les caractéristiques de son environnement, et intègre donc à la fois une dimension spatiale (sur le territoire de santé de la personne) et une dimension temporelle (tout au long de sa vie). Le développement d'une démarche de coordination axée sur la question des parcours fait ainsi valoir une approche globale des besoins de personnes âgées.

Une des réponses à la problématique de la coordination des parcours est la création d'un méta-réseau (réseau de réseau), tel que le méta réseau MAIA qui semble apporter une solution de coordination opérante, couplant un réseau de service intégré et une approche individuelle des parcours.

II. Une nouvelle forme de coordination : la création d'un méta-réseau

Les MAIA, en tant que méta-réseau, seraient une voie particulièrement intéressante de coordination permettant de pallier les difficultés liées au cloisonnement des réponses. Avant d'explicitier en quoi consistent les MAIA et quelles sont leurs conditions optimales de fonctionnement, nous allons de prime abord nous intéresser à leurs origines québécoises.

⁹² <http://www.ars.sante.fr/Parcours-de-soins-parcours-de.148927.0.html>

II.1. Prisma Québec – une volonté d'intégration des services

Lorsqu'il a été mis en place, le programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie (Prisma Québec) se voulait un espace de réflexion sur l'intégration des services. Contrairement à la France, le Québec n'instaure pas de clivage entre le médical et le social, de fait il n'y a qu'un unique ministère regroupant la santé et les services sociaux. Les équipes partagent la tradition de travailler dans un contexte multidisciplinaire autour de la personne âgée en perte d'autonomie. Cependant, avant 2003, les services sociaux et de santé étaient séparés géographiquement dans un territoire vaste et inégalement peuplé. La loi de 2003 a introduit les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (CSSS)⁹³, issus de la fusion entre les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et les centres hospitaliers. « *La présente loi vise, par la mise en place d'une organisation de services de santé et de services sociaux intégrés, [...] à rapprocher les services de la population et à faciliter le cheminement de toute personne dans le réseau de services de santé et de services sociaux.* »⁹⁴. Au Québec se sont ainsi créés des CSSS afin de faciliter l'accès aux différents services. Ils assurent l'accessibilité, la continuité et la qualité des services destinés à la population d'un territoire local. En 2013, 93 CSSS existaient au Québec. Les CSSS ont pour mission d'offrir à la population une gamme de services sociaux et de santé ou de l'orienter vers des partenaires extérieurs (cliniques médicales, groupes de médecine de famille, centres jeunesse, centres de réadaptation, organismes communautaires, centres hospitaliers universitaires, pharmacies communautaires...). Le CSSS joue le rôle d'un guichet unique qui a permis d'améliorer le suivi des personnes sur le plan social et sanitaire, mais aussi de responsabiliser les professionnels et de les inciter à rechercher les solutions les plus efficaces sur chaque territoire.

Dans cette même logique, le programme Prisma Québec a été mis en place à la fin des années 1990 et s'est développé progressivement entre 2000 et 2006. La volonté du Québec est désormais de les implanter sur l'ensemble du territoire. Le programme de recherche s'appuie sur six éléments principaux⁹⁵:

- une coordination inter-établissements,
- une porte d'entrée unique,
- un gestionnaire de cas,
- un outil d'évaluation,
- un plan de service individualisé,
- un dossier clinique informatisé.

La coordination inter-établissements doit s'établir à tous les niveaux de l'organisation : stratégique, tactique et opérationnel. La concertation des décideurs et des gestionnaires s'effectue au niveau régional et local autour d'un modèle intégrateur des ressources. La porte d'entrée unique permet

⁹³ <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/>

⁹⁴ Article 1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-4.2

⁹⁵ Informations tirées du site Internet : <http://www.prisma-qc.ca>

aux personnes âgées d'accéder à l'ensemble des établissements de santé et des organismes communautaires de leur région. Ce service accueille les personnes âgées fragiles et effectue une évaluation sommaire des leurs besoins de façon à s'assurer qu'elles répondent aux conditions d'admissibilité du système intégré. Les personnes admissibles sont alors orientées vers un gestionnaire de cas ou vers un intervenant pivot, responsable du dossier et qui va suivre la personne âgée. Le gestionnaire de cas a la responsabilité de procéder à une évaluation exhaustive des besoins de la personne, de planifier les services nécessaires, de faire les démarches pour l'admission de la personne à ces services, d'organiser et de coordonner le soutien à domicile, d'animer l'équipe multidisciplinaire des intervenants impliqués dans le dossier, d'assurer le suivi et les réévaluations de la personne. Il fait de la coordination intensive de services. Le plan de services individualisé (PSI) est un outil de planification des soins, préparé à partir de l'évaluation globale de la personne et qui résume les services prescrits et les objectifs visés. Le PSI est établi par une équipe multidisciplinaire et révisé périodiquement. La mise en place d'un dossier unique sous format électronique permet de diffuser l'information à tous les professionnels.

Au début de l'expérimentation, il existait trois formes possibles de gestion de cas. Le premier modèle nommé « dédié » ou « pur » ne fait que de la coordination de services. Dans le modèle « hybride », la personne fait de la coordination mais intervient également dans son champ professionnel. A ce titre, une infirmière-gestionnaire de cas réalisera un acte infirmier sur un temps court si cela est nécessaire pour l'utilisateur, mais elle ne réalisera pas d'intervention de longue durée. S'il y a un besoin, l'infirmière-gestionnaire de cas demandera à un partenaire d'intervenir pour réaliser ces soins infirmiers. Le troisième est le modèle « mixte » : la moitié des missions est dédiée à la gestion de cas et l'autre partie est consacrée au métier initial de clinicien. Ce dernier modèle fonctionne bien dans les petites structures qui ont des contraintes fortes d'organisation, comme le résume un chercheur québécois interrogé dans le cadre de Cahier de recherche : « *Dans un petit CSSS avec trois assistantes sociales, on ne peut pas en prendre une pour devenir gestionnaire de cas, car pendant les vacances on ne peut pas la remplacer. Cette modulation avec trois types de gestionnaires de cas, c'était souhaitable pour s'adapter aux particularités locales* ».

Au final, le bilan de l'expérimentation PRISMA s'est révélé positif. Les personnes âgées ont eu le sentiment de participer davantage aux décisions de santé les concernant et de se sentir plus libres de leurs choix. Elles ont par ailleurs exprimé une plus grande satisfaction par rapport aux soins de santé qu'elles reçoivent. Le suivi par un gestionnaire de cas a également permis une diminution du recours aux urgences, dans la mesure où le gestionnaire de cas peut intervenir pour préparer la sortie de l'hôpital après passage aux urgences et éviter le phénomène des « portes tournantes ». L'expérimentation a enfin mis en lumière un certain nombre de conditions de réussite, résumées par un chercheur ayant participé à l'évaluation du programme : un leadership fort et mobilisateur, une coresponsabilité des partenaires, une adhésion des trois niveaux stratégique, tactique et opérationnel, une coordination inter-établissements, et une concertation des décideurs et des gestionnaires. « *Un réseau intégré c'est comme un cocktail de médicaments : c'est la somme de chacun des médicaments qui fait que c'est efficace. Ce n'est pas parce qu'on met en place un dossier clinique informatisé que cela va tout régler.* »

Ce bilan favorable a incité les pouvoirs publics français à expérimenter ce modèle d'intégration à destination des personnes âgées.

II.2. De l'expérimentation PRISMA France aux MAIA

Les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) ont été impulsées à partir de l'expérience québécoise PRISMA. Le constat de départ était celui de la complexité de l'offre de services en France et donc de la multiplicité des services d'aides. En effet en 2004, Bressé montrait que les bénéficiaires d'un service d'aide à domicile recevaient des soins ou de l'aide de la part de trois intervenants, informels ou professionnels, et 25 % des plus dépendants d'entre eux recevaient de l'aide de six intervenants ou plus. Ces données statistiques faisaient ressortir le questionnement de la multiplication des professionnels autour de la personne. Elles rendaient également légitime le modèle PRISMA qui avait pour but d'articuler les acteurs du secteur social, médico-social et sanitaire afin de travailler de manière concertée.

Dans un premier temps, un projet pilote nommé projet et recherches sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie (Prisma France), basé sur la gestion de cas, a été mis en place sur le modèle québécois. L'expérimentation PRISMA France a été initiée conjointement par la Direction Générale de la Santé (DGS, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé) et par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) de décembre 2005 à décembre 2008 sur trois sites pilotes contrastés (méga-urbain, urbain et rural). Le bilan de cette expérimentation s'est révélé positif et a souligné l'importance de la concertation à plusieurs niveaux :

- la concertation stratégique entre les trois types d'acteurs participant à l'implantation de ce réseau intégré de services et leur adhésion au projet : le niveau ministériel, régional et local.
- la concertation organisationnelle entre les professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire qui doivent accepter le changement, s'appropriier le nouveau modèle et travailler en partenariat tout en acceptant la diversité des cultures professionnelles et des expériences antérieures. L'objectif est de tendre vers un langage commun et de développer une logique de plus en plus « inter-organisations » plutôt qu' « intra-organisations ».
- La concertation relationnelle afin qu'une confiance commune s'instaure, et que chaque instance du réseau de partenaires se connaisse.

Suite à l'expérimentation PRISMA France, les MAIA ont été instituées par la mesure 4 « Labellisation sur tout le territoire de MAIA » du plan Alzheimer 2008 – 2012 dans lequel les 44 mesures insistent sur la nécessité d'organiser et de fédérer une prise en charge globale autour et pour le bénéfice de la personne malade et de ses aidants. Les MAIA sont un service de proximité qui s'insère sur un territoire donné, dont la mission est de faire en sorte que les dispositifs soient mieux articulés et moins cloisonnés, afin que les familles ne soient plus perdues et savent à qui s'adresser. Les MAIA ont ainsi pour objectifs de :

- mettre en place le concept d'intégration ;
- mieux orienter les personnes âgées vers les ressources adaptées ;
- permettre un accompagnement global des personnes âgées en situation complexe, souhaitant vivre à leur domicile ;
- renforcer l'articulation des professionnels des champs sanitaire, social et médico-social et de tendre vers des outils communs ;
- éviter les ruptures de prise en charge et favoriser un parcours cohérent.

Pour ce faire, elles utilisent les principaux outils développés dans le cadre de PRISMA Québec :

- l'outil standardisé d'évaluation multidimensionnelle,
- le plan de services individualisé,
- et un système d'information partagé.

Les MAIA sont financées depuis 2011 par les ARS (agence régionale de santé). Elles n'ont pas vocation à se substituer aux structures sociales, sanitaires et médico-sociales, mais s'appuient sur l'offre existante sur les territoires. Ce ne sont pas réellement des « maisons », en tant que structures physiques comme son nom l'insinue⁹⁶.

Les MAIA sont constituées d'une équipe composée d'un pilote et d'un ou plusieurs gestionnaires de cas. Leur mission première est de travailler le concept d'intégration de tous les services qui accompagnent la personne âgée à domicile ou à l'hôpital dans les trois champs social, médico-social et sanitaire. Ce travail d'intégration au niveau des professionnels et des usagers s'appuie sur trois mécanismes :

- la concertation (stratégique et tactique),
- le guichet intégré,
- et la gestion de cas.

II.2.1. Les instances de concertation

Le pilote du dispositif MAIA met en œuvre la concertation entre les professionnels locaux et assure la cohésion de l'équipe. Il impulse et entretient le processus dynamique d'intégration des services et a pour objectif de mettre en place ce concept d'intégration au travers de 3 instances de concertation :

- **La table stratégique** est constituée des décideurs et des financeurs qui ont une action globale sur le territoire. Elle assure le suivi de l'avancement du processus d'intégration au travers de l'organisation, de la planification, de la régulation et du financement de l'offre sur un territoire donné.

⁹⁶ Aquino (2013) et Ankri et Van Broeckhoven (2013) proposent de remplacer le terme par mission ou méthodologie.

- **La table tactique** est constituée des acteurs de terrain qui rencontrent les usagers et qui assurent une prise en charge, un suivi, ou une aide. Elle a pour mission de valider les outils élaborés par la table clinique et de veiller à l'harmonisation des pratiques et à l'amélioration de la lisibilité du système d'aides et de soins.
- **La table clinique** rassemble les partenaires autour d'une situation individuelle complexe. Les différents acteurs impliqués autour de la personne âgée partagent les évaluations, et travaillent en collectif pour adapter les aides en fonction des besoins et des volontés de la personne.

Le pilote de la MAIA anime également des groupes de travail sur des questions particulières telles que la gestion de cas, des fiches de liaison, un annuaire, la diffusion des informations sur la MAIA etc. Ces outils doivent ensuite être validés en table tactique dans le cadre d'allers et retours entre le terrain et les instances de concertation incluant un travail d'explications, de diffusion d'informations, et des contacts réguliers afin de s'assurer que les outils d'intégration s'insèrent progressivement dans le paysage sanitaire, social et médico-social.

Dans un premier temps, les pilotes rencontrent les partenaires individuellement pour leur exposer le dispositif de la MAIA. Ils peuvent cependant être confrontés à des difficultés lors de la mise en place des instances de concertation, qui reposent sur plusieurs dimensions clés (selon un pilote de MAIA interrogé dans le cadre de ce Cahier de recherche) :

- un bon niveau de participation des professionnels,
- une représentation des instances à un niveau décisionnaire,
- et un bon niveau d'appropriation des informations et de connaissance des outils pour en assurer la diffusion.

L'intégration soulève aussi la question du travail en commun d'acteurs qui suppose une capacité à adopter des outils et des référentiels communs d'analyse de la demande. Certains partenaires peuvent craindre dans ce cadre que cette approche empiète sur leur positionnement et leur légitimité sur le territoire. Au final, la mise en place d'un réseau intégré de partenaires tel que les MAIA s'inscrit nécessairement dans la durée, sa légitimité reposant sur la gestion réussie des situations traitées.

II.2.1. Le guichet intégré

Le guichet intégré constitue un ensemble coordonné des lieux d'accueil, d'information et d'orientation des personnes âgées sur le territoire. Pour devenir un guichet intégré, chaque structure doit avoir une connaissance fine de tous les acteurs du territoire et de leurs missions. Lorsque la personne âgée et son entourage font une demande d'aide ou dès qu'un besoin est identifié par un professionnel, celui-ci analyse la situation à partir d'un questionnaire

multidimensionnel. Ensuite, il utilise une fiche de liaison pour transmettre la situation à un ou des partenaire(s) plus apte(s) à répondre au mieux à la demande de l'utilisateur. Pour contacter le partenaire, il utilise un annuaire qui répertorie l'ensemble des professionnels des différents champs sur le territoire. Quand ce niveau d'intégration est atteint, le guichet intégré propose aux personnes âgées une réponse adaptée et harmonisée, quelle que soit la porte d'entrée par laquelle la personne entre dans le dispositif. Il s'agit ici d'un réel changement d'approche, comme l'indique un pilote de MAIA interrogé : « *L'intégration, ce n'est plus "Moi madame je peux vous aider", mais "madame je sais qui peut vous aider", ce n'est pas forcément moi, c'est un changement d'approche.* »

II.2.2. La gestion de cas ou méta-coordonnateur

Le gestionnaire de cas ou « *case manager* » est le référent de la réalisation de l'évaluation clinique de la personne, et de l'élaboration d'un plan de prise en charge individualisé. La mesure 5 du plan Alzheimer 2008 – 2012 crée ce nouveau métier, nommé « *coordonnateur* » dans le plan. La fonction de gestionnaire de cas est assurée par des psychologues, des infirmières ou des assistants sociaux. Depuis 2012, l'obtention d'un Diplôme Universitaire de « *coordonnateur de santé en gérontologie* » est obligatoire pour devenir gestionnaire de cas. *Le gestionnaire de cas est le correspondant unique du médecin traitant et de la personne âgée et assure une prise en charge globale. Il joue le rôle de « chef d'orchestre » de la prise en charge médico-sociale et sanitaire, assurant la liaison entre les équipes et garantissant une véritable prise en charge multidisciplinaire adaptée à la situation de chacun.* »⁹⁷ Il accompagne au quotidien la personne en tenant compte de ses souhaits, par exemple sa volonté de rester ou non à domicile. Il doit favoriser les échanges entre professionnels en s'appuyant sur sa connaissance du réseau de partenaires locaux afin de pouvoir le mobiliser à bon escient.

Le gestionnaire de cas intervient en priorité pour résoudre des situations dites « complexes », définies à partir d'un certain nombre de critères : la personne doit être âgée de plus de 60 ans, souffrir d'une ou plusieurs pathologies chroniques évolutives (diagnostiquées ou non) ayant une incidence sur les activités de la vie quotidienne (la restriction initiale aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou aux troubles apparentés a été levée). D'autres critères peuvent également être pris en compte : l'inadaptation de l'aide aux besoins, l'épuisement de l'aidant, l'isolement social, des problèmes financiers, un refus d'aide et de soin réel et argumenté. Il n'y a donc pas réellement de définition claire et univoque de la complexité, comme l'explique un gestionnaire de cas interrogé : « *C'est difficile de donner une définition de ce qu'est une situation complexe, mais pour moi c'est une situation multifactorielle c'est-à-dire qu'il n'y a pas que l'état de santé qui met en difficulté la personne pour rester au domicile, c'est une situation où il y a plusieurs facteurs qui la rendent complexes.* » L'exemple ci-dessous décrit par un gestionnaire de cas permet de mieux comprendre ce que revêt la complexité des situations : « *J'ai un signalement qui a été fait par le CLIC pour une personne relativement jeune, car elle a 67 ans, qui vit dans un foyer migrant, qui ne*

⁹⁷ <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no5.html>

se lavait plus depuis plus d'un an, qui ne gérait plus la sphère administrative et qui posait énormément de soucis au sein du foyer migrant puisqu'il y avait une insalubrité du logement et une tension énorme au sein du foyer. C'est une personne complètement isolée sur le plan familial. Elle présentait un peu des troubles cognitifs avec des problèmes d'addiction à l'alcool. C'est une personne qui pouvait rentrer tout à fait dans la gestion de cas, car il y avait à la fois des problèmes physiques, psychiques, et elle mettait en péril sa sécurité au sein du foyer. »

Les situations complexes sont signalées par des professionnels, partenaires du guichet intégré du territoire de la MAIA. Lorsqu'un signalement est fait par une structure partenaire et que la situation est validée comme entrant en gestion de cas par l'équipe, le gestionnaire de cas va tenter de prendre contact avec la personne âgée et d'avoir son accord pour mettre en place un accompagnement individualisé. Cet accompagnement nécessite du temps et repose sur une relation de confiance : *« Accompagner des personnes en situation dite complexe à leur domicile, cela veut dire des visites régulières à leur domicile, c'est établir une relation avec la personne, qu'elle puisse m'accepter en tant que partenaire et personne référente, c'est en permanence à construire : c'est souvent des profils où il y a beaucoup de méfiance. »* (Gestionnaire de cas).

La gestion de cas permet d'avoir une approche globale des situations grâce à l'évaluation multidimensionnelle de la personne (environnement, habitat, santé, finance, entourage etc.), qui ne se fait pas en une seule fois, mais au fur et à mesure des rencontres avec la personne.

Pour que cette prise en charge soit de qualité, le gestionnaire ne peut pas avoir plus de 40 personnes âgées en situation complexe à suivre. Une gestionnaire interrogée souligne que même à partir de 30 cela devient compliqué de suivre toutes les situations, d'y consacrer du temps et surtout d'apporter une prise en charge de qualité. L'un des atouts de la gestion de cas est de suivre le parcours de vie, social et de santé de la personne âgée et donc éviter les ruptures. Dans l'exemple ci-dessous, la gestionnaire de cas nous indique l'importance de sa présence, dans la coordination des soins : *« J'avais rendez-vous au domicile chez un couple qui est dans le déni de la maladie, et qui n'a plus de suivi médical. J'étais présente avec le médecin traitant quand il leur a prescrit une prise de sang, je ne dis pas que c'est gagné d'avance parce qu'ils m'ont dit qu'ils mettront l'infirmière à la porte, mais j'ai appelé un neveu pour qu'il soit libre ce jour-là quand l'infirmière sera là pour que cela facilite son travail et qu'elle puisse effectuer son acte »*

Cette fonction de gestionnaire de cas s'avère particulièrement épuisante. Les gestionnaires rencontrés insistent sur l'importance d'avoir une expérience antérieure, d'être capable de séparer la vie professionnelle de la vie privée, car l'intensité des situations et la difficulté à les faire évoluer jouent sur le moral des gestionnaires : *« C'est difficile de s'extraire de cette pratique quotidienne et de ne plus forcément y penser lorsqu'on quitte le travail, surtout lorsque c'est des situations sur le fil du rasoir, c'est peut-être avoir une moins haute exigence de ce qu'on veut faire, se dire que si je ne l'ai pas fait aujourd'hui je le ferai plus tard, il vaut mieux tenir sur la longueur, pour se préserver dans le but de tenir comme un coureur de fond, être plus endurant et ne pas faire que des sprints. Il faut pouvoir se préserver quand même pour pouvoir accompagner de manière plus*

sereine les personnes, cela peut avoir une répercussion également sur l'accompagnement, si on est toujours stressé, ce n'est pas le but non plus. Les gestionnaires de cas peuvent aussi se retrouver dans des situations complexes pour eux-mêmes. » (Gestionnaire de cas)

Les MAIA sont encore en cours de consolidation. Comme l'un des pilotes interrogé l'indique, plusieurs années seront nécessaires pour permettre un changement de paradigme en termes de comportements professionnels. Néanmoins, elles constituent aujourd'hui un modèle de référence en matière de coordination qui tend vers un système moins cloisonné permettant d'assurer une plus grande fluidité des parcours. A l'issue de l'analyse du fonctionnement de ce dispositif, un certain nombre de conditions de réussite de ce modèle de référence peuvent être identifiées :

- Prendre en compte le parcours de vie de la personne âgée dans sa globalité afin que l'accompagnement du méta-coordonnateur soit optimisé. La personne (et son entourage) doit être mis au centre de l'ensemble des décisions et son choix doit toujours être respecté.
- Impliquer l'ensemble des acteurs stratégiques, tactiques et cliniques, mais aussi ceux des champs sociaux, médico-sociaux, et sanitaires afin de s'assurer de leur bonne interaction les uns avec les autres,
- S'assurer du bon fonctionnement d'instances de concertation au sein desquelles des outils sont inventés collectivement, à partir de directives nationales. Ces instances formelles peuvent se coupler avec des espaces de discussions plus informels.
- Clarifier les missions de chaque professionnel, au même titre que l'information transmise aux personnes âgées. La recherche d'information doit être aisée à trouver par une porte d'entrée unique induisant une réponse identique par rapport aux besoins de l'utilisateur.
- Imposer un schéma directeur par un fort leadership institutionnel. Le niveau national doit mobiliser les différentes structures afin d'atteindre ensemble un but commun. Afin d'être acceptés, il semble important de montrer au préalable les avantages des dispositifs mis en place et de les évaluer par suite pour renforcer le bien fondé de ceux-ci. Par des efforts continus, cette gouvernance au niveau national permettrait au niveau local l'implication et l'adhésion de chaque structure.

Comme le suggère le chercheur ayant travaillé sur Prisma Québec, si l'expérimentation révèle le bon fonctionnement de ce dispositif, revenir en arrière et le supprimer serait un facteur de risques : *« Si l'efficacité de la coordination des services sur la perte d'autonomie a été démontrée, ne pas les coordonner serait un facteur aggravant de la perte d'autonomie ».*

CONCLUSION

Si l'augmentation des situations de dépendance au regard du vieillissement global des populations est aujourd'hui une réalité, il reste que la majorité des personnes vieillissantes sont destinées, conformément à leurs souhaits, mais aussi aux impératifs économiques des Etats européens, à se maintenir à domicile de plus en plus longtemps dans un état relatif de bonne santé.

Le « maintien » à domicile : des politiques européennes encore dispersées qui ne permettent pas d'assurer un réel « soutien »

Dans ce contexte commun à la plupart des pays européens, il apparaît important de s'interroger sur les conditions de réussite d'un maintien à domicile de qualité, ou plus précisément d'un « soutien à domicile » du vieillissement à domicile, envisagé comme une continuité de parcours permettant de rendre la personne âgée actrice de ses choix. L'union Européenne a esquissé ces dernières années un certain nombre d'orientations politiques autour de la notion de « vieillissement actif », qui renvoie davantage à une politique économique de l'emploi plutôt qu'à une réelle politique sociale de prise en charge de la perte d'autonomie. Les politiques de la dépendance relèvent en effet encore très largement de chaque Etat membre, et de sa conception propre de la question de la perte d'autonomie. En France, la notion de dépendance renvoie à une acception très restrictive d'un état de déprise difficilement compensable qui ne facilite pas la reconnaissance des déterminants d'un vieillissement actif réussi. Un certain nombre d'éléments de réponse communs aux différents Etats ont cependant émergé ces dernières années autour de la question du maintien à domicile : il s'agit notamment de la prévention, de l'engagement des aidants familiaux et de la coordination des services medico-sociaux. Les dispositifs mis en œuvre à ce jour restent cependant encore largement inaboutis et insuffisants, comme si les Etats européens étaient eux-mêmes fragilisés voire tétanisés devant l'augmentation annoncée de la population âgée dépendante dans les trente ou quarante ans à venir.

La prévention : des politiques insuffisamment ciblées

La mise en place de politiques de prévention de la perte d'autonomie apparaît dans ce contexte comme un des enjeux majeurs pour créer les conditions optimales d'un maintien à domicile durable et de qualité. Cependant, la multiplicité des acteurs et des types d'actions, la segmentation du sanitaire et du social et la faible gouvernance du secteur de la prévention freinent le déploiement cohérent de ces politiques, par ailleurs insuffisamment ciblées sur des publics aux besoins identifiés. Il reste donc encore des efforts importants à réaliser pour adapter les politiques de prévention aux besoins spécifiques des personnes, en ciblant les interventions sur les publics les plus fragiles, afin de permettre la mise en œuvre d'une politique de prévention réellement efficace. Cette approche ciblée suppose cependant une capacité à repérer les fragilités et de mobiliser des outils d'évaluation multidimensionnels tels que ceux qui ont notamment été développés en France.

Les aidants insuffisamment reconnus et soutenus

Le soutien à domicile se traduit au quotidien par l'intervention d'aidants familiaux, le plus souvent familiaux, qui constituent une part très significative de l'aide humaine apportée aux personnes âgées vieillissant à domicile, l'intervention de professionnels n'étant souvent pas suffisante dans les cas de perte d'autonomie moyenne à sévère. Dans la majorité des pays européens, la valeur de

l'aide informelle non rémunérée est bien souvent supérieure à la somme des dépenses publiques consacrées à la prise en charge de la perte d'autonomie. Cet investissement crucial pour l'effectivité et la qualité du soutien à domicile, aux répercussions importantes sur la vie des aidants, est cependant encore faiblement soutenu et reconnu par les Etats européens. De rares pays tels que l'Espagne ou le Royaume Uni, ont dévolu un statut aux aidants en introduisant des compensations financières à l'investissement familial. En France, il n'existe pas de prestation spécifiquement dédiée à l'aidant familial. La personne âgée bénéficiaire de l'APA peut toutefois employer, et donc rémunérer, un membre de sa famille (à l'exception de son conjoint). Le salariat intrafamilial n'est cependant pas sans poser de question, d'une part sur les conditions de retrait du marché de travail d'actifs de plus de 50 ans et, d'autre part sur la professionnalisation de fait de ces aidants, dans un lien de subordination. La reconnaissance financière du rôle des aidants et leur rémunération ne fait pas ainsi consensus en Europe. En France toujours, des dispositifs de conciliation vie professionnelle-vie d'aidants existent (congés et aménagements d'horaires de travail), mais ils sont encore peu connus des aidants et très peu utilisés : le congé de soutien familial et le congé de solidarité familiale n'ont pas rencontré leur public, du fait de l'incidence de la prise du congé sur la carrière professionnelle et du niveau de rémunération de ces congés insuffisamment attractif. Quant à une réflexion sur l'aménagement des horaires de travail, très peu d'entreprises françaises considèrent qu'il est de leur mission de s'intéresser à cette problématique. De fait, le faible questionnement sur la pertinence des dispositifs de soutien aux aidants tend à les maintenir dans la sphère du privé et de l'informel. Cette ambiguïté des politiques, existantes mais peu adaptées, laisse transparaître une indécision entre le choix d'aides spécifiques directes dans la réalisation du *care* (l'aidant « professionnalisé ») ou d'aides indirectes pour créer les bonnes conditions du *care* (un environnement facilitant la tâche d'accompagnement de l'aidant).

La coordination : une effectivité à renforcer dans le cadre de méta-réseaux

Depuis trente ans, les politiques publiques poursuivent par ailleurs l'objectif d'une coordination gérontologique rationalisée et organisée. Cependant, celle-ci n'est pas effective dans la réalité ou trop peu souvent prise en compte. En France, différents dispositifs ont été créés au cours des années, sans qu'aucun ne soit réellement ni opérant, ni efficient. Alors que les pouvoirs publics ont cherché à rendre plus cohérents les offres et les services en matière sociale et de santé, la notion de parcours semble progressivement susciter de nouvelles approches de la coordination, qui permet de se centrer sur les besoins de la personne et les réponses à y apporter. Les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer), en tant que « méta-réseau », semblent constituer un modèle particulièrement intéressant de coordination des parcours qui repose sur trois mécanismes (la concertation, le guichet intégré et la gestion de cas) et trois outils (l'évaluation multidimensionnelle, le plan de services individualisé et un système d'information partagé), repris du programme PRISMA expérimenté puis généralisé au Québec. Les MAIA restent encore en cours de consolidation en France, mais elles pourraient donner lieu à la valorisation d'un modèle de référence en matière de coordination.

BIBLIOGRAPHIE

Agences régionales de santé : les inégalités de santé. Editions INPES, 2009.

Association française des aidants <http://www.aidants.fr>

Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, sociale et médico-social. MA. Bloch, L. Hénaut, Dunod, 2014.

Quelles actions de prévention et quelles organisations pour un vieillissement réussi ? PH. Bréchat, T. Voguel, A. Bérard, J. Lonsdorfer, G. Kaltenbach, M. Berthel, Santé publique 2008, volume 20, n°5.

« Comment soutenir efficacement les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ? », La note de veille, Centre d'analyse stratégique, 2010.

Les défis de l'accompagnement du grand âge, Centre d'analyse stratégique, Rapports et Documents, juin 2011.

« Nouvelles approches de la prévention en santé publique », Centre d'analyse stratégique, mars 2010.

« Vaut-il toujours mieux prévenir que guérir ?, Centre d'analyse stratégique, La Note de veille, n°167, mars.

« Pour une politique de prévention au service de l'autonomie », rapport de la CNSA 2010.

Colloque Prévention et vieillissement : modèles, expérimentations et mise en œuvre. Résumé des communications orales. Fondation nationale de gérontologie, 2012.

Comité avancée en âge. Prévention et qualité de vie. Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société. Présidence Docteur JP. Aquino. Documentation française, mars 2013.

Etude et impact du vieillissement de la population sur l'offre et la demande de biens et services de consommation, rapport CREDOC à la demande de la DGCIS, 2010.

« La prévention des risques liés au vieillissement : un nouveau pacte social ? », C. Déchamp-Le Roux, Gérontologie et Société, hors-série, Septembre 2012.

Evaluation du plan national « Bien vieillir » 2007-2009, Haut Conseil de la santé publique. La Documentation française, 2011.

Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité. Haut Conseil de la santé publique. La Documentation Française, 2010.

« L'impact des modes d'organisation sur la prise en charge du grand âge. » IGAS, 2011

Etude qualitative auprès des seniors et de personnes âgées en perte d'autonomie. H. Bordessol, S. Pin, INPES, 2009.

Un indicateur de mesure de la précarité et de la santé sociale : le score EPICES. E. Labbe, J. Moulin, R. Gueguen, C. Sass, C. Chatain, L. Gerbaud, revue de L'IRES, n°53, 2007.

« Société et vieillissement » rapport du groupe n°1, A. Morel, O. Veber, La Documentation française, 2011.

« Du soutien à la dépendance au soutien à l'autonomie. La décentralisation de l'accueil, de l'information, de l'orientation et de l'évaluation des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées. », Les cahiers de l'ODAS, 2011.

Relever le défi politique de l'avancée en âge, perspectives internationales, Martine de Pinville, Rapport remis à M. le Premier Ministre, 2013.

Enquête sur les conditions de la qualité des services d'aide à domicile pour les personnes âgées, M. Raymond, B. Roussille, H. Strohl, IGAS, RM2009-035P.

Dispositif d'activités physiques et sportives en direction des âgés, rapport remis aux Ministres Fourneyron et Delaunay, groupe de travail sous la présidence du Pr. Daniel Rivière, décembre 2013.

Rapport Trillard, Mission au profit du Président de la République, relative à la prévention de la dépendance, juin 2011.